

**CENTRO UNIVERSITÁRIO “ANTÔNIO EUFRÁSIO DE TOLEDO” DE
PRESIDENTE PRUDENTE – SP**

CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

**A FAMÍLIA NO PROCESSO DE INCLUSÃO SOCIAL DA CRIANÇA E
ADOLESCENTE COM AUTISMO: DESAFIOS NA SOCIEDADE
CONTEMPORÂNEA**

Caroline Cássila Araújo Bentes
Daniele Cristina Barbosa
Jaine Rocha Mesquita Fonseca
Luara Cristina Bezerra

Presidente Prudente/SP
2016

**CENTRO UNIVERSITÁRIO “ANTÔNIO EUFRÁSIO DE TOLEDO” DE
PRESIDENTE PRUDENTE – SP**

CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

**A FAMÍLIA NO PROCESSO DE INCLUSÃO SOCIAL DA CRIANÇA E
ADOLESCENTE COM AUTISMO: DESAFIOS NA SOCIEDADE
CONTEMPORÂNEA**

Caroline Cássila Araújo Bentes
Daniele Cristina Barbosa
Jaine Rocha Mesquita Fonseca
Luara Cristina Bezerra

TC apresentado como requisito parcial de
Conclusão de Curso para obtenção do grau
de Bacharel em Serviço Social, sob
orientação da Prof.^a Dr.^a Andreia Silva
Almeida.

Presidente Prudente/SP
2016

**A FAMÍLIA NO PROCESSO DE INCLUSÃO SOCIAL DA CRIANÇA E
ADOLESCENTE COM AUTISMO: DESAFIOS NA SOCIEDADE
CONTEMPORÂNEA**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como requisito parcial
de Conclusão de Curso para
obtenção do grau de Bacharel em
Serviço Social.

Prof.^a Dr.^a Andreia Silva Almeida

Prof.^a M^a. Silvia Helena Manfrin

Prof. Me. Wilson De Luces Fortes Machado

Presidente Prudente, 23 de Novembro de 2016.

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

Coração Azul-Autismo

AGRADECIMENTOS

É difícil agradecer todas as pessoas que, de algum modo, nos momentos serenos e apreensivos fizeram e fazem parte da minha vida. Começo a agradecer primeiramente a Deus por tudo que me proporcionou e proporciona dia após dia.

Agradeço infinitamente ao meu esposo Rafael Rodrigues de Oliveira, que sempre me apoiou e me incentivou desde o início nunca deixando de me amparar nos momentos difíceis, por isso, além de Deus dedico a ele e agradeço eternamente por tudo e todo o carinho, amor, determinação e encorajamento que tem (e sempre teve) durante a minha formação e na vida. Dando também uma ênfase maior ao nosso bem mais precioso nossa filha Lara, um presente enviado por Deus.

Agradeço grandemente ao meu sogro e minha sogra que foram fundamentais nessa jornada, que sempre me ajudaram e me incentivaram.

Agradeço também a minha mãe e ao meu padrasto pela firmeza e luta na minha formação, onde me apoiaram durante os quatro anos de curso, sempre me incentivando e me proporcionando o melhor. Agradeço também ao meu pai, por fazer sempre o que está a seu alcance para me ajudar.

Agradeço uma pessoa que também me ajudou desde o início, a minha ex-patroa (Madrinha) Simone Padovani, por facilitar os dias corridos e contribuir muito com minha vida.

Agradeço as minhas colegas, aquelas que sentam do outro lado da sala que são as amigas “s”, que sempre me ajudaram no que precisei. Aquelas que sentam na frente que são as maras “s” e a turma do fundão da qual tive orgulho de fazer parte dela, onde houveram brigas e discussões, porém não se separam.

Agradeço a coordenadora do curso por sempre estar à disposição frente às necessidades e dificuldades. Agradeço os professores que desempenharam dedicação às aulas ministradas, em especial alguns que fizeram parte fundantes. Agradeço a minha orientadora que me auxiliou nessa fase final e que ministrou aulas excelentes com um ótimo empenho para a contribuição de aprendizagem e que me conduziu nesses quatro anos. E finalizando, só devo imensamente agradecer de total coração ao meu poderoso Deus, por tornar minha vida repleta de bênçãos. Tudo Posso Naquele Que Me Fortalece! – DEUS.

Caroline Bentes

AGRADECIMENTOS

Nenhuma batalha podemos vencer sozinhos. No decorrer desses anos algumas pessoas se fizeram presentes e estiveram ao meu lado, me incentivaram a ir em busca dos meus sonhos e a conquistar a minha vitória. Acima de tudo e de todos, agradeço a Deus, pois sem Ele nada disso seria possível, pois Ele me guiou e me deu forças para superar cada obstáculo, me ajudou a ir em frente e a nunca desistir.

Agradeço a minha mãe, Maria Florinda do Nascimento, minha heroína pelo apoio, incentivo nas horas difíceis de desânimo e cansaço, pela sua compreensão, por seu amor. Pois foi ela quem me ensinou a ser forte, me deixou livre para fazer minhas escolhas, mas sempre me direcionando ao caminho correto. Ao meu irmão Wesley José Barbosa por todas as vezes que precisei de um auxílio, por estar ao meu lado, a família é, e sempre será a minha base. Ao Rafael Pereira da Silva Alves, meu namorado, por ter acreditado em mim, na minha capacidade, pelo incentivo, apoio, por estar ao meu lado nos momentos mais difíceis, pelo carinho, pela atenção. Por me amar e compreender as minhas ausências. Você foi de extrema importância no decurso desses anos.

A minha orientadora Andreia Cristina da Silva Almeida pelas suas correções e incentivos, por ter me proporcionado conhecimento e a ir em busca dele, e a nunca parar, pela paciência em nos ensinar e pelo tempo que se dedicou.

A cada professor que nesses quatro anos me proporcionaram uma nova visão de mundo, novos conhecimentos e novos horizontes. A palavra mestre nunca fará justiça aos professores dedicados aos quais sem nominar terão os meus eternos agradecimentos. A minha supervisora de estágio Karen Fernanda Ramos Santos, por seu carinho, compreensão, pelas palavras de ânimo, pela oportunidade de estagiar, e por sua amizade que levarei eternamente comigo.

As minhas amigas de sala, agradeço a Deus por ter colocado vocês em meu caminho, pois vocês fizeram parte da minha vida e sempre farão, agradeço pelo companheirismo.

A todos que direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação o meu muito obrigado. Este é apenas o começo.

Daniele Barbosa

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus por guiar meus passos durante estes quatro anos, me fortalecendo e me proporcionando sabedoria dia a dia na busca por novos conhecimentos. Agradeço também, a Nossa Senhora Aparecida, que intercedeu e intercede por mim. Pela proteção, sendo minha companhia diária.

Agradeço imensamente a meus pais, Carmosa e Valmir que sempre estiveram ao meu lado, me apoiando. São eles os responsáveis por tudo o que conquistei, pelo incentivo desde o início, por toda a força, pelas palavras de afeto e por todo amor, na qual, dedico a eles este trabalho de conclusão de curso.

Agradeço a professora orientadora Andreia Almeida, por nos motivar na construção deste trabalho de conclusão de curso, pelas palavras de apoio e pelo conhecimento que nos transmitiu no decorrer de todo este trabalho, assim como de toda graduação.

Agradeço aos professores, que fizeram parte da minha história, na qual, me proporcionaram alcançar esta conquista.

À Gisele Guerra, por fazer parte de minha formação acadêmica, na qual, agradeço pelos conhecimentos transmitidos, pelos momentos de dedicação enquanto supervisora de estágio.

Agradeço as minhas parceiras deste trabalho de conclusão de curso, aos momentos que passamos juntas, uma fortalecendo a outra. Vocês foram essenciais na busca pelo conhecimento e por toda esta construção.

À minha irmã Patrícia, por me motivar com suas palavras em meus momentos de angústia e se fazer presente em minha vida.

Agradeço também, ao meu namorado Vitor, por compreender momentos em que precisei me ausentar, pelo ombro amigo e o apoio durante estes quatro anos.

Aos meus amigos, que direta e indiretamente fizeram-se presentes na construção deste estudo.

A todos, muito obrigada!!!

Jaine Fonseca

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus pelo dom da vida e por tudo que permitiu que acontecesse, ao longo de minha vida, e não somente nestes anos como universitária, mas em todos os momentos. Agradeço a Nossa Senhora Aparecida mãe e intercessora.

Agradeço aos meus pais Ana Cristina e Gilmar pelo amor e incentivo. Gostaria de agradecer de forma especial a minha mãe que desde o princípio não mediu esforços para que eu chegasse até aqui, obrigada por ser esta mulher guerreira e batalhadora, agradeço por todo amor, carinho e dedicação que teve e tem até hoje, obrigada por todos os sacrifícios que fez por mim e pela minha irmã, sem você este sonho não estaria se tornando realidade.

Obrigada a minha irmã Nathalia por sempre estar ao meu lado, agradeço a toda a minha família e amigos pelos incentivos e que sempre entenderam os momentos de ausência, dedicados aos estudos. Agradeço também ao Bruno Rodrigues, talvez um dos maiores incentivadores que tive para ingressar neste curso.

Quero expressar aqui meus sinceros agradecimentos as minhas professoras de ballet Suzana, Edilene e Lidiane que contribuíram de forma bela e brilhante na minha formação humana. Também ao grupo/família Fabulas ao qual tenho grande carinho e ficará marcado para sempre em minha história. Agradeço aos meus seis patrões que no início desta jornada me incentivaram de forma financeira para que eu pudesse ingressar na faculdade. Em especial a Dra. Lilian Nagay, que passou de patroa para amiga e também uma grande incentivadora deste sonho.

Agradeço também as minhas colegas de sala que ao longo destes quatro anos se tornaram pessoas mais que especiais em minha vida e as quais quero levar da faculdade para a vida.

Agradeço a todos os docentes que contribuíram na minha formação acadêmica e em especial a minha orientadora Andreia Almeida a qual tenho grande carinho e admiração desde o início.

Agradeço a todas as pessoas que fizeram parte direta ou indiretamente da minha formação, a vocês o meu muito obrigada.

Luara Cristina

LISTA DE ABREVIATURAS

CF – Constituição Federal

DSM – Manual Diagnóstico e Estatísticas de Transtornos Mentais

LDB – Lei de Diretrizes e Bases de Educação Nacional

LUMEM ET FIDES – Associação de Desenvolvimento da Criança Limitada

PNDH – Programa Nacional de Direitos Humanos

TEA – Transtorno do Espectro Autista

TID – Transtornos Invasivos do Desenvolvimento

RESUMO

O presente trabalho de conclusão de curso é resultado de uma pesquisa de cunho qualitativo, na qual tem por objetivo a compreensão acerca do processo de inclusão social da criança e adolescente com autismo, tendo como base as famílias acompanhadas pela LUMEM ET FIDES de Presidente Prudente. Estas famílias se apresentam como um ponto fundamental no processo de inclusão social. O estudo apresenta ainda aspectos conceituais acerca do autismo e como ocorre o desenvolvimento da criança e adolescente com Transtorno do Espectro Autista (TEA), tendo em vista que apresentam algumas particularidades próprias da síndrome e que se faz de extrema relevância a compreensão acerca deste processo. Em seguida, visa elencar, os desafios postos na sociedade em seus diversos espaços, que acarretam na exclusão social destes sujeitos e impedem o acesso aos direitos sociais, tendo como contribuição para discussão destes desafios a perspectivas dos familiares, que encontram-se cotidianamente junto à criança e adolescente com autismo e se aproximam de sua realidade social, bem como sobre os meios que encontram para superar estes desafios já que a família se apresenta como a instância principal na luta pela inclusão social destes sujeitos. Posteriormente e tendo em vista a importância que a família possui na vida da criança e adolescente com autismo, se fez necessário discorrer sobre o seu papel e sua função, sendo exclusivamente de caráter protetivo, e sendo a principal referência de vida para estes indivíduos. Ao discutir o processo de inclusão social da criança e adolescente com autismo e de como a família se apresenta neste processo, se faz pertinente a compreensão sobre a distinção que existe em incluir de fato estes sujeitos e não apenas inseri-los ou integrá-los ao meio social, o que se apresenta como um desafio destas famílias, tendo em vista a dificuldade em efetivar seus direitos. A partir da análise realizada por meio da coleta de dados, compreende-se uma ausência de informações por parte da sociedade acerca do autismo, o que conseqüentemente acarreta em uma série de preconceitos, ocasionando em um afastamento destes sujeitos aos seus direitos sociais.

Palavras-Chave: Autismo. Criança e Adolescente. Família. Direitos. Inclusão Social.

ABSTRACT

This course conclusion work is the result of a qualitative research, which is aimed at understanding the process of social inclusion of children and adolescents with autism, based on families accompanied by LUMEN ET FIDES Presidente Prudente. These families are presented as a key point in the social inclusion process. The study also presents conceptual aspects about autism and how is the development of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder in order to present some particularities of the syndrome and that is extremely important to understand about this process. Then aims to list the challenges posed in society in its various spaces, which lead to social exclusion of these subjects and prevent access to social rights, and as a contribution to discussion of these challenges the perspectives of family members, who daily are next to children and adolescents with autism and approach of social reality as well as on the means that are to overcome these challenges since the family itself as the leading forum in the struggle for social inclusion of these subjects. Subsequently, in view of the importance that the family has in the life of children and adolescents with autism, it was necessary to talk about its role and its function, being exclusively of protective character, and being the main reference life for these individuals. In discussing the child's social inclusion process and adolescents with autism and how the family is presented in this process, it is relevant to understanding of the distinction that exists to include in fact these guys and not just insert them or integrate them into social environment, which presents a challenge these families, given the difficulty in effecting their rights. From the analysis carried out by collecting data, it is understood an absence of information from society about autism, which consequently leads to a number of prejudices, resulting in a move away from these subjects to their social rights.

Keywords: Autism. Child and Teenager. Family. Rights. Social Inclusion.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 O AUTISMO E SUAS PARTICULARIDADES	15
2.1 Aspectos Conceituais Sobre o Autismo	17
2.2 O Autismo e o Desenvolvimento da Criança e do Adolescente	19
2.2.1. Os desafios sociais na inclusão da criança e adolescente com autismo	21
2.2.2. Na escola	22
2.2.3. No acesso a saúde	27
2.2.4. Na acessibilidade	28
2.3 Os Desafios de Participação da Criança e Adolescente com Autismo nas Relações Sociais	29
3 O PAPEL DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM AUTISMO E SUA IMPORTÂNCIA NO PROCESSO DE INCLUSÃO SOCIAL	31
3.1 A Família e o Autismo: a Importância do Cuidado e da Proteção	35
3.2 Da Exclusão Social à Inserção, Integração e Inclusão Social	38
3.3 Estratégias Para a Inclusão da Criança e Adolescente com Autismo	41
4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	45
5 CONHECENDO O LÓCUS DA PESQUISA	48
5.1 As Famílias Participantes da Pesquisa: Desvelando seu Cotidiano	49
5.2 Cuidados Familiares	55
5.3 Inclusão Social	57
5.4 Perspectivas Familiares Quanto a Vida da Criança e Adolescente com Autismo	61
6 CONCLUSÃO	67
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	69
APÊNDICE	74
Apêndice A – Questionário para Pesquisa	74

1 INTRODUÇÃO

O presente estudo foi realizado com famílias que participam junto a seus filhos da Associação de Desenvolvimento de Criança Limitada - LUMEM ET FIDES - de Presidente Prudente, na qual discorreu sobre a família no processo de inclusão social da criança e do adolescente com autismo. Compreende-se que a família é o princípio norteador e possui um papel essencial na vida destes sujeitos, tendo em vista que é a família que provoca a sua inclusão social, especialmente a partir do momento em que reconhece e aceita sua condição e, acima de tudo, luta para que a criança e adolescente com autismo se desenvolva e desperte suas potencialidades, dentro de suas limitações, além de lutar para que esta inclusão social de fato ocorra.

Ainda no que diz respeito ao papel da família, vale destacar que esta conhece a realidade dos seus membros, vivencia desafios e situações onde seus direitos são violados e, por isto, é tão importante que conheçam e se conscientizem que esta criança e adolescente com autismo possui direitos. O empoderamento destes direitos faz toda a diferença na vida do sujeito com autismo e de seus familiares, haja vista que conseguem viabilizar o processo de inclusão social.

O interesse pelo tema ganhou ensejo para que fosse possível aproximar-se do cotidiano destes sujeitos a fim de compreender sua realidade social, como ocorre o processo de inclusão social da criança e adolescente com autismo e como compreendem seu papel neste processo.

O trabalho objetivou proporcionar ainda uma melhor compreensão acerca do autismo, das particularidades da síndrome, partindo da hipótese de que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) acarreta limitações que perpassam por toda a vida, mas que a participação da família é indispensável para que a criança e adolescente com autismo se desenvolva, mesmo em meio a isso.

Tendo em vista a escassez de discussões acerca da síndrome, se fez necessário discutir o tema, a fim de dar visibilidade a questões relacionadas a síndrome e transmitir informações, não apenas para as famílias, mas também para profissionais e toda sociedade, contribuindo na formulação de melhores respostas à esta demanda, pois a inclusão social abrange e necessita de todos para que ocorra de fato.

A busca por uma pesquisa junto a família se fez necessária, pois a proximidade que ela possui com a criança e adolescente com autismo, possibilita desvelar uma nova realidade, sob seu próprio ponto de vista e proporcionar a identificação de questões - sentidas pela família - que podem ser transformadas e melhor compreendidas pela sociedade.

A partir disto, buscou-se compreender a realidade social destes sujeitos diante da hipótese de que vivenciam diversas formas de exclusão social junto a seus filhos, além das transformações que ocorre no seio da família e a necessidade de desenvolver formas de enfrentamento, bem como a inclusão social, o que muitas vezes demanda da família uma mudança em seu cotidiano.

A hipótese aqui consiste na ideia de que a sociedade capitalista não apresenta condições básicas para que as famílias protejam seus filhos da exclusão social, já que é uma sociedade totalmente excludente e com serviços sociais públicos despreparados e não adaptados para atender a criança e ao adolescente com autismo. Consideramos ainda que isto vem de encontro com a necessidade deste sujeito ser respeitado e ser atendido em suas necessidades específicas, de modo que não fique de fora do acesso aos direitos básicos para uma vida digna.

Posto isto, o estudo foi construído em tela a partir de cinco capítulos e obedecendo a seguinte estrutura. O primeiro capítulo está organizado de maneira introdutória, fazendo com que o leitor entre no universo da pesquisa.

O segundo capítulo aborda sobre as particularidades do autismo, apresentando questões conceituais, a fim de possibilitar uma melhor compreensão sobre esta síndrome. Discutiu-se também acerca dos desafios, que muitas vezes as famílias encontram em diversos espaços na sociedade e que se mostram como um entrave no processo de inclusão social desta criança ou adolescente com autismo.

O terceiro capítulo discorre sobre o papel da família no processo de inclusão social frente a estes desafios apresentados no capítulo anterior e quais as possíveis estratégias para o enfrentamento destes. Compreende-se aqui que a família possui um papel fundamental no desenvolvimento da criança e adolescente com autismo, no qual o cuidado e a proteção fortalecem potencialidades já existentes e embasam o surgimento de novas, tanto para ela quanto para seus filhos.

O quarto capítulo apresenta os procedimentos metodológicos utilizados, enfatizando o método dialético, devido ser o mais utilizado no campo das ciências

sociais e por possibilitar compreender acerca da realidade social destes sujeitos e das relações sociais que estabelecem. Utilizou-se ainda de pesquisas bibliográficas e eletrônicas, bem como a aplicação de entrevistas semiestruturadas, para maior apreensão da realidade social das famílias.

O quinto capítulo apresenta uma pesquisa acerca da vida e do cotidiano das famílias junto a seus filhos, ressaltando as dificuldades vivenciadas por eles e a forma de enfrentamento, cada qual com suas particularidades. Também foi apresentado dados referentes ao tratamento que recebem na referida Associação e o impacto que o mesmo teve em suas vidas, possibilitando uma melhor qualidade de vida, seja para a criança e adolescente com autismo, seja para os próprios familiares.

Para finalizar, será apresentada as considerações finais das autoras, demonstrando se as hipóteses e questionamentos iniciais foram elucidados, bem como os demais dados pertinentes à realidade estudada.

2 O AUTISMO E SUAS PARTICULARIDADES

O autismo é uma síndrome que provoca impactos no desenvolvimento neurológico da criança e adolescente e afetando-os em diversos aspectos, ou seja, algumas crianças ou adolescentes com autismo possuem a fala e inteligência bem desenvolvidas, outras apresentam um retardo mental ou relacionados ao desenvolvimento da linguagem, comprometendo assim a comunicação.

As variadas formas de manifestação do autismo são denominadas Transtorno do Espectro Autista (TEA), na qual apresenta diversas possibilidades de sintomas. O autismo encontra-se inserido do grupo de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), sendo denominado TEA devido à complexidade de sintomas, assim como os diversos graus de comprometimento.

De acordo com Goulart (2002, s/p):

Crianças com autismo apresentam deficiências em habilidades sociais às quais estão intimamente relacionados problemas no desenvolvimento de linguagem, além de se engajarem com mais frequência do que crianças com desenvolvimento normal em comportamentos repetitivos e estereotipados.

Muitas vezes é comum encontrar indivíduos que possuem uma ótica voltada para o senso comum no que se refere ao autismo, ou seja, compreendem esta síndrome como crianças e adolescentes que vivem em seu “mundo próprio”, mas na realidade possuem uma dificuldade em iniciar, manter e terminar um diálogo. Esta síndrome se manifesta nos primeiros anos de vida a partir de alterações na comunicação, a partir do início da sociabilidade. Nos primeiros meses de vida não fica muito claro, pois ela é confundida com surdez ou outras enfermidades.

O autismo se manifesta de inúmeras maneiras. Trata-se de uma síndrome com diversas características, por isto, esta síndrome é um espectro. De acordo com Gisella Mouta Fadda (2015, p. 15) “estima-se que cerca de dois milhões de pessoas podem ser incluídas no diagnóstico de autismo”. Assim podemos ver que o número é bem expressivo, contudo, no Brasil não temos muitas pesquisas e estudos relacionados a este assunto, nos levando a necessidade de aprofundamento e discussões sobre o tema.

As crianças e adolescentes com autismo geralmente possuem problemas de sociabilidade e isolamento, bem como de agressividade. Muitos não

respondem a gestos que manifestem afetividade, não estabelecem relações sociais e podem ser indiferentes às palavras e aos sons. Representa uma característica própria da síndrome a concentração sob determinados objetos, assim como também a movimentos repetitivos.

Estas características descritas acima são inúmeras e ocorrem de maneira diferente, em graus distintos e dependendo de cada um.

Conforme apresenta Gadia e Rotta (2004, p. 440):

A comunicação pode apresentar diferentes graus de dificuldades, tanto na habilidade verbal, quanto na não verbal, no compartilhamento de informações com os outros. Algumas crianças não desenvolvem habilidades de comunicação. Outras tem a linguagem imatura, caracterizada por jargão, ecolalia, reversões de pronomes, prosódia anormal, entonação monótona, etc. outras, ainda, apresentam inabilidade em iniciar ou manter uma conversa apropriada.

As crianças e adolescentes com autismo são de certa forma sensíveis ao toque e aos sons, como apresenta o autor. Muitos possuem boa compreensão acerca de determinadas questões, se comunicam em seu jeito de ser e reproduzem algo que ouviram. Porém, muitas vezes mesmo diante disto não significa que estejam se comunicando – para aqueles que não possuem a síndrome, já que para os indivíduos com autismo, trata-se de uma forma de comunicação.

Deve-se destacar também o desenvolvimento quanto à sexualidade destes sujeitos e, sobre isto, Almeida apud Antonucci (2008, s/p) apresenta algumas destas características:

A maior parte dos indivíduos portadores de TID (transtorno invasivos do desenvolvimento) apresentam um desenvolvimento biológico normal da sexualidade. Entretanto, no desenvolvimento psicológico ocorre uma série de alterações que se manifestam na conduta e podem variar de intensidade e frequência, dependendo do grau de distúrbio e do nível intelectual.

Nestes casos é muito importante que a família saiba como lidar com a criança e adolescente com autismo, contando com apoio especializado e buscando compreender questões relacionadas à sexualidade destes sujeitos.

2.1 Aspectos Conceituais Sobre o Autismo

A primeira vez que o termo autismo foi introduzido na literatura se deu em 1906 com o psiquiatra Plouller.

Na década de 1940 o médico Leo Kanner¹ descreveu as primeiras características dos indivíduos com autismo, revelando os principais aspectos como a preservação da rotina, o isolamento e de questões quanto a repetição (Nunes, 2014, s/p), fortalecendo o estudo de Plouller. A partir de tal estudo, Kanner intitulou o seu trabalho de "Autistic Disturbance of Affective Contact" (Distúrbio Autístico do Contato Afetivo) e passou a ser considerado ainda como o "pai do autismo".

No Brasil o conhecimento sobre o TEA foi se instalando gradualmente. Em 27 de dezembro de 2012 foi promulgada a Lei nº 12.764, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Com isso, as pessoas com TEA foram reconhecidas como pessoas com deficiência de síndrome clínica, com características específicas, segundo a referida lei.

Estas características específicas se apresentam, de acordo com Gadia e Rotta (2004, p. 440):

Os comportamentos que definem o TEA incluem déficits qualitativos na interação social e comunicação, padrões de comportamento repetitivos, estereotipados e um repertório restrito de interesse e atividades. As dificuldades na interação social em crianças com TEA podem manifesta-se como isolamento ou comportamento social impróprio; pobre contato visual; dificuldade em participar de atividades em grupo; indiferença afetiva ou demonstrações inapropriadas de afeto; e falta de empatia social ou emocional.

O autismo, conforme preconiza a Lei nº 12.764/2012 em seu Art. 1º, nos incisos I e II, trata-se de:

- I - Deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação social, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;
- II - Padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais

¹ Leo Kanner da John Hopkins University (E.U.A.) foi um estudioso do desenvolvimento humano relacionando-o ao social.

estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

Compreende-se que a questão do comportamento repetitivo é muito presente entre os sujeitos com autismo, bem como a preservação da rotina. Como descrito pela lei, o indivíduo diagnosticado com autismo é considerado uma pessoa com deficiência e para que os direitos destes sejam garantidos, a referida legislação cria a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Estes direitos são regulamentados com diretrizes específicas e de acordo com o Art. 2º, incisos III, V e VII:

Art. 2 São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

III - A atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes.

V - O estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência.

VII - 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. (LEI 12.754/12)

Portanto, deve-se garantir de forma integral os direitos e as necessidades de saúde da pessoa com autismo, desde a porta de entrada, como as às Unidades Básicas de Saúde, ao atendimento especializado, proporcionando o atendimento integral a saúde de forma humanizada.

De acordo com Gadia e Rotta (2004, p. 440):

Atualmente, sabe-se que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) não é uma doença única, mas sim, um distúrbio de desenvolvimento complexo, que é definido de um ponto de vista comportamental, que apresenta etiologias múltiplas e que se caracteriza por graus variados de gravidade.

É importante destacar que não há um procedimento específico que diagnostique o autismo. O diagnóstico se dá por meio de uma avaliação clínica realizada por meio de equipe multidisciplinar, no qual o médico é quem faz o diagnóstico, e um acompanhamento contínuo e periódico, não por um único atendimento.

Na medida em que a família tem este diagnóstico precoce é possível desenvolver um trabalho de acompanhamento com ela, pois trata-se de um processo

com grandes estigmas e por isso, a importância da família estar preparada e informada acerca do autismo.

2.2 O Autismo e o Desenvolvimento da Criança e do Adolescente

O desenvolvimento da criança e do adolescente é um processo que ocorre de maneira gradativa, ou seja, se constrói com o decorrer do tempo e tudo o que está em sua volta influência direta ou indiretamente sobre este desenvolvimento.

Rappaport (1981, p. 62) discute em seus estudos e baseia-se na teoria do desenvolvimento que:

O desenvolvimento é um processo que busca atingir formas de equilíbrio cada vez melhores; ou dito de outra maneira, é um processo de equilíbrio sucessiva que tende a uma forma final, qual seja a aquisição do pensamento operacional formal. Isto é, em cada fase do desenvolvimento, a criança consegue uma determinada organização mental que lhe permite lidar com o ambiente.

Partindo daí, entende-se que o desenvolvimento da criança e adolescente se constitui em um processo com várias fases² e depende grande parte do meio e dos indivíduos que se fazem presente em sua vida. Ainda conforme a autora apresenta, em cada fase a criança e o adolescente desenvolvem determinada organização mental, porém existe aqueles que vivem em uma constante desorganização mental, que vai ser subsídio para que lidem com os indivíduos. Com isso, se estas fases não forem “bem resolvidas” e se houver algum trauma, a criança ou adolescente pode refleti-los em sua vida adulta. Cabe ressaltar que mesmo quando atingem determinado grau de desenvolvimento, isso não exclui a possibilidade de que ocorra uma regressão.

Tendo esta breve introdução sobre desenvolvimento da criança e adolescente, pode-se então compreender que o desenvolvimento é um processo delicado, que ocorre de diferentes maneiras no ser humano. Na criança e adolescente com autismo tende a ser mais complexo, pois além de sofrer influências do meio, sofre também influências da própria síndrome.

² Freud propôs várias fases para o desenvolvimento da criança, no final do século XIX, tais como: Fase oral, fase anal, fase fálica, período de latência e fase genital. Em cada fase, a criança vai incorporando aspectos diferentes, influenciados pelo meio, e o que é apreendido em cada fase pode ser refletido no decorrer de sua vida adulta, sejam estes aspectos bons ou ruins.

Na infância, de acordo com Carlos Gadia e Newra Tellechea Rotta (2004, p. 371):

As crianças com TEA tem repertório restrito de atividades e interesses; manipulação de brinquedos sem uso simbólico, detendo sua atenção em partes do objeto sem o menor significado dentro de sua utilidade; fascinação com os movimentos de objetos que rodeiam, ficam um longo tempo olhando para ventiladores de teto, enquanto fazem movimentos como 'flapping' ou outras estereotípias, como colocar a mão e os objetos na boca. Preferem observar as rodinhas de carros de brinquedo quando estes são colocados com elas para cima, sem usar o brinquedo para sua finalidade.

As características básicas tendem a ser as mesmas no decorrer da vida e o que se transforma são alguns aspectos, como por exemplo, a maneira como brincam ou outros aspectos que se desenvolvem conforme o tempo.

O desenvolvimento de crianças e adolescentes com autismo se apresenta com comprometimentos nas interações sociais, na comunicação e no comportamento repetitivo. Além destas características o desenvolvimento do autismo em crianças e adolescentes é acompanhado por outras manifestações, porém não são específicas para todas as crianças e adolescentes.

Assim como na infância, o desenvolvimento do autismo na adolescência também manifesta algumas características marcantes, como as dificuldades de interação social, provocando o isolamento e conseqüentemente dificuldades em participar de atividades em grupos. Com isso, percebe-se que todo o desenvolvimento do indivíduo é comprometido de maneira distinta e particular em cada fase da vida.

No que tange a comunicação, as relações sociais se apresentam como uma das principais características destes sujeitos, Gadia e Rotta (2016, p. 440) apresentam que:

Os déficits de linguagem e de comunicação persistem na vida adulta e uma proporção significativa de autistas permanece não verbal. Alguns adquirem habilidades verbais, mas apresentam déficits persistentes em estabelecer conversação por falta de reciprocidade.

Na fase adulta os comprometimentos se manifestam em outras questões, seja pela falta de interação social ou ainda entre outros aspectos já caracterizados próprios da síndrome. Como o autor apresenta, estas típicas

características tendem a obter determinado grau de desenvolvimento ou nem se desenvolver, na qual depende exclusivamente de cada criança e adolescente.

2.2.1 Os desafios sociais na inclusão da criança e adolescente com autismo

As crianças e adolescentes com autismo enfrentam perante a sociedade uma série de preconceitos, e a ausência de traços físicos que caracterizem a síndrome contribuem, para que isso ocorra, mesmo tendo em vista que todos são iguais perante a lei, sem diferença alguma e usufruindo da liberdade, igualdade e segurança que garantam os seus direitos.

A exclusão social na qual vivenciam, desintegrados como pessoas sociais. Por isto, em primeiro lugar é de extrema importância que o primeiro passo seja a inclusão social no âmbito escolar, a fim de propiciar oportunidades de viverem sem discriminação e levando em consideração que a escola é um espaço que tem a capacidade de incluí-los e transmitir os valores de inclusão social.

De acordo com Vioto e Vitaliano (s/a, p. 05):

Se nosso objetivo é transformar escolas regulares em escolas que atendam a todos, sem discriminação, é necessário prioritariamente que todos os envolvidos no referido processo tenham em mente que o objetivo da educação inclusiva é propiciar a participação efetiva de todos os alunos em todas as atividades da escola e da comunidade, independentemente de suas características individuais, e que todos podem contribuir para o desenvolvimento pleno deste processo.

Os desafios da inclusão social no ensino regular significam algo ainda complexo, pois se deve considerar as particularidades das crianças e adolescente com autismo, dentro de suas limitações sem deixar de incluí-los. Daí então a importância de profissionais especializados, a fim de garantir o acesso destes sujeitos à diversos espaços.

O Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) apresenta em seu Art. 4, que:

Art. 4 É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer,

à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.

É fundamental que a sociedade esteja preparada para lidar com a diversidade humana. Nenhuma criança ou adolescente com autismo pode ser condenada a segregação, simplesmente pelo fato do preconceito ou da ausência de informações acerca da síndrome.

A sociedade deve compreender suas dificuldades e permitir que a criança e adolescente com autismo sejam inclusos de fato, contribuindo para que sua participação social ocorra no âmbito familiar, escolar, entre outros, para exercerem seu papel que é fundamental no âmbito social. Porém, mais do que permitir este acesso é importante que a sociedade apoie a família destes sujeitos, de modo a contribuir com este processo de inclusão social que por si só representa um grande desafio.

2.2.2 Na escola

Os desafios da inclusão social na escola estão muitas vezes relacionados com a interação entre o professor e aluno com autismo. O desafio não é somente de natureza pedagógica, ou seja, não se limita apenas no ensino, mas também em uma série de outros desafios, como no desenvolvimento de ações que visem a inclusão social deste aluno na escola, desafios quanto a capacitação destes profissionais, entre outros.

Os educadores que lidam com o autismo devem buscar uma qualificação continuada, bem como na educação inclusiva mesmo após a formação. Sem isso, corre-se o risco de uma ausência de compreensão e conscientização sobre a síndrome, assim como as particularidades que cada um apresenta.

Cabe ressaltar que muitas vezes a escola está preparada para recebê-los, mas devido as particularidades da síndrome e de cada sujeito com autismo, essa inclusão torna-se comprometida e não se efetiva.

A escassez de discussões sobre o autismo, principalmente sobre estes sujeitos incluídos no âmbito escolar, acarreta na exclusão social e muitas famílias não conseguem incluí-los por não encontrarem meios para isso.

Camargo (2009, p. 69) apresenta que:

O fato de existirem poucos estudos sobre inclusão de crianças autistas na rede comum de ensino parece refletir esta realidade, isto é, a de que existem poucas crianças incluídas, se comparadas aquelas com outras deficiências. A literatura tem demonstrado que isso se deve, em grande parte, à falta de preparo de escolas e professores para atender a demanda da inclusão.

Assim, por serem excluídos da sociedade ficam limitados, especialmente por já terem dificuldades de estabelecer relações.

O autismo é marcado pela ausência de capacidade de estabelecer relações, gerando a estigmatização e impedindo que tenham a oportunidade de desenvolver suas potencialidades existentes.

Na educação muitas vezes o professor já o estigmatiza, simplesmente pelo fato de vê-lo como incapaz de aprender e apreender todo o conteúdo proposto. Tal fato se dá especialmente diante da ausência de informação acerca da síndrome.

Conforme apresenta Camargo (2009, p. 69):

Os resultados de estudos sobre autismo demonstram que professores apresentam ideias distorcidas a respeito do mesmo, principalmente quanto a (in) capacidade de comunicação. Não surpreendentemente, essas concepções parecem influenciar as práticas pedagógicas e as expectativas acerca da educabilidade desses alunos. As dificuldades dos professores, de um modo geral, se apresentam na forma de ansiedade e conflito ao lidar com o 'diferente'.

Os objetivos se transformam a todo momento que cada profissional da educação desenvolve estratégias para lidar com cada criança e adolescente com autismo, respeitando suas limitações e particularidades.

O processo de inclusão impõe modificações Institucionais da escola e no interior dos indivíduos que possuem o comprometimento com seu trabalho. A mobilização deve começar a partir de todos os profissionais, desde a direção, serviços de supervisão, coordenação, professores, psicólogos e funcionários da escola que trabalham diretamente e indiretamente com estes alunos.

É fundamental desenvolver estratégias de trabalho que visem minimizar o preconceito contra crianças e adolescentes com autismo, contribuindo então para a melhoria e qualidade de vida desses sujeitos. As escolas devem estar preparadas para receber esses alunos nos níveis de suas necessidades especiais, na qual de acordo com Serra (2004, p. 28):

Promover a inclusão significa, sobretudo, uma mudança de postura e de olhar acerca da deficiência. Implica em quebra de paradigmas, em reformulação do nosso sistema de ensino para a conquista de uma educação de qualidade, na qual, o acesso, o atendimento adequado e a permanência sejam garantidos a todos os alunos, independentemente de suas diferenças e necessidades.

Se almejarmos uma escola que garanta a participação e a aprendizagem de todos os alunos é de suma importância sua reestruturação, removendo as barreiras visíveis (de acessibilidade física, pedagógicas) e invisíveis, que são as mais complexas, como o preconceito.

Construir uma escola na perspectiva inclusiva é um dos desafios do sistema educacional, de modo que propicie condições necessárias à inclusão social das crianças e adolescentes com autismo. Vale destacar que o fato do aluno estar matriculado não quer dizer que ele está envolvido no processo de aprendizagem ou que esteja de fato incluído.

O professor tem um papel significativo para a criança e adolescente com autismo, possibilitando assim maiores chances de desenvolver suas habilidades. O conhecimento amplo é importante para o professor que pretende realizar seu trabalho junto a estes indivíduos.

De acordo com Battistelli, Medeiros e Appelaniz (2006, p. 03):

Pensar na formação dos professores é um modo de começar as mudanças na qualidade de ensino visando criar contextos educacionais inclusivos, capazes de proporcionar a aprendizagem a todos os alunos, respeitando todos os ritmos, tempos e superando barreiras independente de qualquer condição.

A educação inclusiva é de responsabilidade do Estado, assim como a capacitação profissional destes professores. A Política Nacional de Educação Especial (2007, p. 8) na perspectiva da educação Inclusiva, tem como objetivo:

O acesso, a participação e a aprendizagem dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação nas escolas regulares, orientando os sistemas de ensino para promover respostas às necessidades educacionais especiais, garantindo: Atendimento educacional especializado.

O processo que envolve a vida diária da criança e adolescente com autismo no ensino regular necessita de planejamento, estratégias, organização e qualificação da equipe técnica que atua diretamente com eles.

Como característico desta síndrome, há uma necessidade de desenvolver em seu cotidiano sempre as mesmas tarefas e o profissional atua no sentido de aos poucos incorporar novas tarefas, contribuindo conseqüentemente para o desenvolvimento da criança e adolescente com autismo, bem como o processo de socialização com o meio em que vive.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) de 1996 preconiza em seu Art. 58 que:

Art. 58. Entende-se por educação especial, para os efeitos desta Lei, a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação.

§ 1º Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial.

§ 2º o atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular.

§ 3º A oferta de educação especial, dever constitucional do Estado, tem início na faixa etária de zero a seis anos, durante a educação infantil.

Conforme apresentado no referido artigo, a educação inclusiva determina que estas crianças e adolescentes com autismo devem ser atendidas no ensino regular, garantindo as condições necessárias à inclusão social.

De acordo com Sampaio (2011, s/p):

Para se ajustar a essa realidade a escola precisa focar nos desafios que serão provocados por uma inovação, nas ações que serão implementadas quanto a efetivação desse aluno nas turmas escolares e principalmente o cuidado na formação de profissionais para atender essa nova demanda escolar que antes era submetida ao ensino especializado.

A autora apresenta que é necessário que as escolas se adequem às novas determinações postas pela LDB, no que tange à criança e adolescente com autismo ou que apresente alguma necessidade especial. Anteriormente a esta normativa, as crianças e adolescentes com determinada necessidade especial eram limitadas no que se refere à inclusão social no âmbito escolar e após tal legislação conquistaram o direito de frequentarem o ensino regular, porém ainda há entraves.

A Constituição Federal de 1988 preconiza em seu Art. 208, Inciso III que “o dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: III- atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino”.

Desta forma, além das garantias que o Estado precisa ofertar, as famílias devem estar cientes e cobrar a efetivação das mesmas. Cabe destacar que isso não ocorre instantaneamente, pois para que isto ocorra, a família precisa estar politizada e empoderada acerca de seu papel e função no desenvolvimento da criança e adolescente com autismo.

Ainda nesta mesma direção, o Art. 209 da Constituição vigente nos traz que “o ensino é livre à iniciativa privada, atendidas as seguintes condições: I – cumprimento das normas gerais da educação nacional; II – autorização e avaliação de qualidade pelo Poder Público”.

É direito de todo cidadão, independente de sua condição, o acesso ao ensino. Isto é assegurado pelo Decreto nº 6.094/2007 que dispõe sobre a implementação do Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação, que preconiza a garantia de que todos possam usufruir de espaços Municipais, Estaduais e Federais de educação. Por isso, a lei vigora e deve garantir o acesso de pessoas com autismo e outras necessidades especiais à educação.

O desafio que ocorre no âmbito escolar, quando abordado o tema educação inclusiva especialmente, se apresenta pela falta de qualificação continuada, não só do professor, mas de todos os profissionais envolvidos. Vale destacar ainda que não se deve entender um ambiente inclusivo somente em razão dos recursos pedagógicos, mas sim em como utilizá-los.

De acordo com Sampaio (2011, s/p):

Uma escola pode ser considerada inclusiva, quando não faz distinção entre seres humanos, não seleciona ou diferencia com base em julgamentos de valores como perfeitos e não perfeitos, normais e anormais. INCLUSIVA, é aquela escola que proporciona uma educação voltada para todos, de forma que qualquer aluno que dela faça parte, independente deste ser ou não portador de necessidades especiais, tenha condição de conhecer, aprender, viver e ser, num ambiente livre de preconceitos que estimule suas potencialidades e a formação de uma consciência crítica.

É fundamental que as escolas estejam preparadas para desenvolver no aluno as suas potencialidades, sendo ele ou não crianças e adolescentes com autismo.

Portanto, cabe ressaltar que o trabalho de preparação das escolas para recebe-los é importante para que contribua para um melhor processo de ensino e aprendizagem, bem como de desenvolvimento da criança e adolescente com autismo.

2.2.3 No acesso a saúde

A criança e adolescente com autismo, assim como qualquer outro cidadão, tem o direito à saúde e o Estado deve garantir este direito. Além disso, deve possibilitar e dispor de condições para que estes sujeitos possam ter acesso a estes direitos.

Este direito pelo qual se discute está previsto no Art. 196 da Constituição Federal de 1988, na qual apresenta que:

A saúde é um direito de todos e um dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

As pessoas com autismo, principalmente a criança e adolescente, contam também com a proteção especial da Lei 7.853/89, na qual preconiza que seja garantido o tratamento adequado em estabelecimentos de saúde públicos e privados específicos para a patologia que possuem.

A Lei nº 12.764/12, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, determina que sejam reforçados em todo o país os serviços de saúde que ofereçam um diagnóstico precoce. O artigo Art. 2, Inciso III da referida lei, ainda reforça que deve ser garantido “a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes”.

O diagnóstico precoce possibilita um melhor desenvolvimento da criança

e adolescente com autismo, na medida em que proporciona melhores tratamentos e evita que a criança e adolescente com autismo sejam submetidos a tratamentos equivocados que não se relacionam com a síndrome.

Atualmente este é um grande desafio devido à pouca pesquisa sobre o TEA, o que acarreta em uma série de dificuldades de tomar medicamentos e realizar procedimentos que não são cientificamente comprovados.

Assim como na escola, os profissionais em saúde devem obter compreensão sobre o autismo de maneira especializada e profunda para que orientem a família e a informem acerca da síndrome, pois muitas vezes a família não conhece ou nunca obteve nenhuma aproximação acerca do assunto, o que coloca a criança e adolescente com autismo a vulnerabilidades relacionadas ao seu acesso à direitos.

2.2.4 Na acessibilidade

A acessibilidade é imprescindível, pois garante uma melhor qualidade de vida as pessoas com deficiência ou síndrome e deve estar presente nos espaços, no meio físico, no transporte, na informação e comunicação.

O Decreto nº 5.296/2004, em seu Art. 8º Inciso I, dispõe sobre a acessibilidade, na qual considera que:

I – Acessibilidade – Condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida.

Sua importância é inegável, pois gera resultados positivos e leva a um desenvolvimento inclusivo, bem como uma questão de direito e tem sido conquistada gradualmente ao longo da história. A sua promoção exige identificar e eliminar os diversos tipos de barreiras que impedem de realizar atividades e exercer funções na sociedade em que vivem.

As crianças e adolescentes com autismo possuem comportamentos que os impedem de utilizar o transporte público coletivo, como por exemplo, a agressividade, irritabilidade, entre outras características já mencionadas próprias da síndrome. Com isso, necessitam de supervisão e cuidados constantes durante o trajeto.

O Estado tem o dever de garantir à criança e adolescente com autismo o acesso universal e igualitário em todos os espaços, de modo a construir uma sociedade pautada na inclusão social e no respeito a diversidade.

Quando surge uma política pública, esta não deve somente estar disponível, mas também deve-se criar mecanismos que possibilite o acesso. Não há como disponibilizar determinada política, e não possibilitar o acesso a ela.

O direito à acessibilidade é dos sujeitos com deficiência, assim como da criança e do adolescente com autismo, pois por mais que seja uma síndrome, expressa em si diversas deficiências.

As crianças e adolescentes com autismo também podem utilizar dos bancos reservados no transporte coletivo, já que são destinados às pessoas com deficiência. Tem-se que ressaltar que os transportes públicos, como por exemplo o ônibus, possuem em sua maioria um grande contingente de pessoas e com isso muitas vezes acaba por ocasionar crises de agressividade. A utilização de um transporte especializado contribui para que o trajeto até a escola ou a qualquer outro espaço seja mais tranquilo, diminuindo assim a ansiedade destes sujeitos.

É de suma importância a participação popular em Conselhos Estaduais e Municipais, pois assim podemos contribuir na elaboração de políticas públicas que atendam às necessidades específicas de transporte das pessoas com autismo.

Tendo em vista a precarização, no que tange a garantia dos direitos da criança e adolescente com autismo, ocorre a judicialização dos direitos devido a diversas falhas do Estado, que muitas vezes não consegue – por se ausentar de suas responsabilidades - garantir o acesso dos direitos a estes sujeitos.

2.3 Os Desafios de Participação da Criança e Adolescente com Autismo nas Relações Sociais

Como já mencionado, é importante considerar que a família da criança e adolescente com autismo possui um papel fundamental em seu processo de desenvolvimento, por isto, tem-se a necessidade cada vez mais de empoderá-los e desempenhar um trabalho não apenas com a finalidade de desenvolve-los, mas também de garantir a proteção social à família.

Ao descobrir a síndrome, a família geralmente passa por um período de negação, devido ao fato da idealização de um filho perfeito. É como se tudo aquilo

que foi sonhado para a criança desaparecesse devido algumas limitações que esta síndrome coloca, uma delas a dificuldade de estabelecer relações sociais, seja no âmbito familiar ou na sociedade como um todo.

É uma questão um tanto complexa, pois os desafios não são enfrentados apenas pela família, mas também por todos que fazem parte da vida da criança e adolescente com autismo.

A questão das relações sociais que uma criança e adolescente com autismo desenvolve ao longo da vida acontece de maneira diferente para cada um, devido também aos diversos graus desta síndrome.

De acordo com Souza (2014, p. 224,):

O autismo consiste em uma perturbação no neurodesenvolvimento que compromete as competências de comunicação e sociais do indivíduo. [...] No Brasil, estima-se que o transtorno do espectro autista tenha sua incidência em duas milhões de pessoas.

Conforme aponta a autora, o autismo apresenta-se como uma dificuldade em estabelecer relações devido o comprometimento na comunicação, tratando-se de uma síndrome que para a família a questão da rotina é algo muito marcante, pois para eles desenvolver todos os dias as mesmas tarefas exatamente da mesma maneira é algo normal.

A rotina estabelecida quando se convive com uma criança e adolescente com autismo pode ser algo que cause um desgaste, gerando estresse por parte da família, causado não pelo filho com autismo, mas sim pelo o que esta síndrome coloca. O desgaste da família e os preconceitos que enfrentam são desafios cotidianos.

De acordo com Zaranza (2008, p. 03):

A limitação de um membro faz com que as relações sociais da família sejam interrompidas, a comunicação familiar apresenta como características pouca clareza, é menos investida de carga emocional e constitui um fator de estresse para a família, sobretudo para as mães que se envolvem mais com os cuidados do filho.

Como a autora apresenta, o autismo causa impactos para toda a família, na medida em que compromete a comunicação familiar. Esta síndrome, por se apresentar sob várias determinações afeta de diferentes maneiras.

A participação da criança e adolescente com autismo nas relações familiares e sociais torna-se então um pouco restrita. A própria síndrome determina isso, pelo fato da dificuldade de comunicação, especialmente a comunicação verbal com os indivíduos, no sentido de que a criança e adolescente com autismo possui dificuldades de compreender as emoções.

Esta questão influencia então na vida dos familiares, porém pelo fato de conviverem com as diferenças dentro do próprio âmbito familiar, podem aprender a ser mais sensíveis a isso.

3 O PAPEL DA FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM AUTISMO E SUA IMPORTÂNCIA NO PROCESSO DE INCLUSÃO SOCIAL

A família é a principal referência para a criança em seu desenvolvimento, pois é nesta fase que ocorre o primeiro contato com o mundo e tais experiências poderá influenciar seu modo de viver em sociedade e conseqüentemente refletir na vida adulta.

Conforme apresenta Carvalho (2000, p. 73):

A forma de organização da família é um elemento relevante no modo como ela conduz o processo de socialização dos imaturos, transmitindo-lhes valores, normas e modelos de conduta e orientando-os no sentido de tornarem-se sujeitos de direitos e deveres no universo doméstico e no domínio público.

A proteção que a criança recebe durante a infância é fundamental para um desenvolvimento saudável e a família exerce uma função essencial, já que ela é a principal fonte de valor, hábitos e costumes.

Ao discutir sobre a importância da família na vida de uma criança ou adolescente com autismo é importante levar em consideração que estes não possuem apenas o dever de cuidar de suas necessidades básicas, mas também de transmitir os primeiros valores da vida social. É essencial indicar que sua função também é lutar pela garantia de direitos desses sujeitos.

Desse modo, ao afirmar sobre a importância da família na vida das crianças e adolescentes, podemos considerar que se trata de uma instituição antiga, na qual segundo Coltro (2000, p. 26) “a família é, por assim dizer, a história, e a história da família se confunde com a história da própria humanidade”. A partir da concepção de que a família é como a história da humanidade se faz relevante discutir sobre ela, pois além de ser a base de vida do ser humano é o espaço onde se expressa as relações, bem como rebaterá na vida adulta desta criança e adolescente.

Como apresenta Zamberlam (2001, p. 8):

Conceituar família, e conseqüentemente os seus papéis, ficou cada vez mais difícil ao longo dos anos, necessitando de uma atualização e de um remodelamento do pensar e do entender esta entidade. Em vista da multiplicidade dos subsistemas e a pluralidade dos arranjos que se superpõe, os dias de hoje estão marcados por mudanças estruturais na família brasileira, com a aparição de novas configurações familiares.

A família atualmente se apresenta sob diversos arranjos³, pois no decorrer dos anos a estrutura familiar foi se modificando. Contudo, independente do arranjo familiar existente, não deixa de ser a referência básica para o desenvolvimento de seus membros. A família não se constitui apenas por laços sanguíneos, mas principalmente por laços afetivos.

Atualmente podemos citar o Plano Nacional de Promoção, Proteção e Defesa do Direito de Crianças e Adolescentes à Convivência Familiar e Comunitária (BRASIL, p. 15) como um dos principais documentos que norteiam esta questão. De acordo com o Plano, a família é “estrutura vital, lugar essencial à humanização e à socialização da criança e do adolescente. É espaço ideal e privilegiado para o desenvolvimento integral dos indivíduos”. Essa definição reforça o que se enfatiza sobre a família, na qual ela se apresenta como espaço primário de socialização da criança e adolescente, onde os mesmos adquirem valores essenciais para sua relação com o mundo.

Discutir sobre a família na sociedade contemporânea é de suma importância, principalmente quando se discute o papel que ela possui e se desenvolve de maneira ampla, tanto negativamente como positivamente. Assim, devido ao fato da criança e adolescente ter como primeira referência de vida a família, tudo o que se expressa neste meio possui rebatimentos na vida destes e por isso a importância de

³ A família atualmente se apresenta sob diversos arranjos, tais quais, família nuclear, homoafetiva, monoparental, extensa.

bons exemplos, para que sejam refletidos de maneira positiva e não comprometa este processo de desenvolvimento.

Considerando esta colocação, observa-se que é na família que a criança constrói e reconstrói em si referências para seu desenvolvimento, o que abrange sua adolescência e toda sua vida adulta.

De acordo com Simões (2011, p. 194):

A família constitui a instância básica, na qual o sentimento de pertencimento e identidade social é desenvolvido e mantido e, também, são transmitidos os valores e condutas pessoais. Apresenta certa pluralidade de relações interpessoais e diversidades culturais.

Considerando seu valor na vida de qualquer sujeito, pode-se considerar que ela é uma instituição que sofre muitas influências da própria sociedade, na qual também constrói e reconstrói novos valores e arranjos de convivência.

De acordo com Simionato (2003, p. 03):

A família sofre fortes influências políticas, econômicas, sociais e culturais, ocasionando mudanças nos papéis e nas relações em seu interior, bem como alterando sua estrutura no que diz respeito à composição familiar. Graças a sua grande capacidade de ajustar-se às novas exigências do meio, a família tem conseguido sobreviver, a despeito das intensas crises sociais. Ela é ainda a matriz mais importante do desenvolvimento humano e também a principal fonte de saúde de seus membros.

Compreender a família como principal grupo social nos remete a uma série de questões ligada à mesma, pois ao longo das décadas a família passou - e vem passando - por inúmeras transformações estruturais. O modelo de família tradicional, composto por homem e mulher, não é mais o único socialmente aceito e atualmente existem outros arranjos.

De acordo com Oliveira (2009, p. 77):

A situação em que estamos vivendo demonstra as possibilidades de reflexões acerca das 'famílias' na sociedade contemporânea. Famílias essas que podem ser constituídas por um grupo de pessoas que residem juntas, pai, mãe, filhos, netos, sobrinhos, dentre outros integrantes. Famílias que nem chegam a ter o número de integrantes da família nuclear, sendo constituídas por casal sem filhos, ou irmãos que residem juntos, ou uma pessoa sozinha. Enfim, a família mudou, ou as 'famílias' mudaram.

As transformações na família foram ocorrendo no decorrer dos anos e as mudanças no que tange a sua composição foram significativas, deixando então de ser representada apenas por um único modelo e ampliando a visão sobre o assunto.

De acordo com Carvalho (2009, p. 05):

Atualmente é necessária uma visão pluralista da família, abrigando, os mais diversos arranjos familiares, pois não é mais identificada pela celebração do casamento, diferença de sexo por par ou envolvimento de caráter sexual. O que identifica a família é a presença do vínculo afetivo, unindo as pessoas com identidade de projetos de vida e propósitos comum, empenhadas cada vez mais em buscar a felicidade.

As alterações sobre o que vem a ser família foram e ainda são diversas, porém, a característica que sempre lhe foi atribuída consiste na ideia de proteção de seus membros, no sentido de garantir o desenvolvimento saudável de crianças e adolescentes.

É importante salientar que embora exista uma série de questões e até mesmo críticas envolvendo o modelo familiar, deve-se compreender e ressaltar que independente da composição familiar a família continua sendo a principal instituição.

Carvalho (2002, p. 93) ressalta que:

A família é o primeiro sujeito que referencia e totaliza a proteção e a socialização dos indivíduos. Independentemente das múltiplas formas e desenhos que a família contemporânea apresente, ela se constitui num canal de iniciação e aprendizado dos afetos e das relações sociais.

Mesmo em meio a mudanças em relação a composição, a família nunca deixou de ter seu papel protetivo, ou seja, mantendo o dever de cuidar, educar e prover condições necessárias à criança e adolescente para que tenham um desenvolvimento saudável, com acesso e garantia de direitos. Essa responsabilidade é afirmada nos Artigos 226 e 229 da Constituição Federal de 1988.

Nesta perspectiva, Coltro (2000, p. 26) apresenta que:

Não importam as mudanças na ciência, no comércio ou na indústria humana, a família continua sendo o refúgio certo para onde acorrem as pessoas na busca de proteção, o lugar seguro para realização de seus projetos de felicidade pessoal (a casa, o lar, a prosperidade e a imortalidade na descendência). Tipifica-se, o ente familiar 'como ponto de referência central do indivíduo na sociedade'.

O primeiro contato que a criança possui é com sua família e por meio dela, ou seja, a família se torna uma referência que a criança utiliza para estabelecer relações com os indivíduos e representa não só um modelo para a criança e adolescente, mas também um meio, seja para a construção de novas relações sociais ou para o convívio social.

Como já mencionado, a família desenvolve uma função protetiva e o Estado deve agir e possibilitar por meio de políticas sociais que essa família desenvolva esta função. Para isto, o Art. 226 da Constituição Federal de 1988 em seu Inciso 8º garante que “o Estado assegurará a assistência à família na pessoa de cada um dos que a integram, criando mecanismos para coibir a violência no âmbito de suas relações”, mecanismos estes que além de coibir a violência, visam inibir qualquer forma de violação de direitos.

O Art. 227 da Constituição continua:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

Desta forma, percebemos que a partir da Constituição Federal de 1988 a família foi reconhecida no ordenamento jurídico como instituição importante, desempenhando um valioso papel na sociedade contemporânea.

Quando que a família tem a obrigação de proteger seus membros, em especial as crianças e adolescentes, nos remetemos ao fato de que os mesmos estão vivenciando uma fase peculiar de desenvolvimento e é de suma importância que seus direitos sejam assegurados em sua totalidade. Assim, quando a família não consegue esta proteção por si, o Estado precisa intervir de modo a efetivar estes direitos.

Ainda segundo o Plano Nacional de Promoção, Proteção e Defesa do Direito de Crianças e Adolescentes à Convivência Familiar e Comunitária:

No caso de ruptura desses vínculos, o Estado é o responsável pela proteção das crianças e dos adolescentes, incluindo o desenvolvimento de programas, projetos e estratégias que possam levar à constituição de novos vínculos familiares e comunitários, mas sempre priorizando o resgate dos vínculos originais ou, em caso de sua impossibilidade, propiciando as políticas públicas necessárias para a formação de novos vínculos que garantam o direito à convivência familiar e comunitária.

Sendo assim, “quando procuramos compreender uma família e as relações dos seus membros entre si e com a comunidade, o que devemos observar num primeiro momento são as pessoas” (SZYMANSKI, 1992, p. 28), ou seja, precisamos entender e compreender a realidade social de cada um dos membros da família e posteriormente compreendermos o universo a que pertencem, para que não ocorra a culpabilização dos mesmos.

3.1 A Família e o Autismo: a Importância do Cuidado e da Proteção

O autismo no âmbito familiar demanda o quanto é importante a participação, amor e a dedicação da família, pois a afetividade é um fator primordial para o comprometimento com a criança e o adolescente com autismo, de modo que sejam inseridos à vida social, o ambiente onde vivem e todas suas demais necessidades.

De acordo com o Ministério da Saúde (2000, p. 12):

O início do convívio com uma criança autista coloca a família diante de uma realidade que ainda lhe é desconhecida, e que só deixará de sê-la quando esta for capaz de entrar em contato consigo própria, o que significa a aceitação das situações então estabelecidas.

A afetividade é um fator importante para que a criança e o adolescente com autismo se desenvolvam melhor, por isso é necessário comprometimento, dedicação e persistência da família para inseri-los à vida social de forma plena, respeitando o seu ambiente familiar, sua rotina e auxiliando-os no enfrentamento das dificuldades cotidianas - mesmo que não tenham a consciência de que são dificuldades - de maneira participativa.

A família e o autismo são relacionados por fatores como o cuidado, a compreensão e o respeito pelo processo de desenvolvimento da criança que vive com este transtorno. É necessário todo um cuidado para que não haja violação de seus direitos e o desrespeito pelas suas limitações e especificidade, ao que tange o desenvolvimento da síndrome.

A importância da família no processo de desenvolvimento da criança e adolescente com autismo - principalmente no processo de educação e tratamento dos

sintomas do transtorno - é ímpar, pois sua participação na vida social é sem dúvida essencial para uma melhor interação da criança com o meio em que está inserida, bem como a superação das dificuldades e sofrimentos encontrados.

É possível afirmar que ao receber o diagnóstico do autismo, a família recebe um impacto, pois é necessário se organizar diante das dificuldades encontradas ou que virá ao longo do processo de desenvolvimento da criança, na qual o transtorno apresentará suas limitações, principalmente ao que tange a socialização deste com o mundo.

Assim é fundamental afirmar que a família deve ser orientada e informada sobre o processo de cuidar e proteger diante das dificuldades encontradas, o que favorece um convívio preparado e qualificado para enfrentar as especificidades do transtorno e a oferta da melhor forma de desenvolvimento e socialização da criança.

A sensibilização da importância familiar no processo de cuidar e proteger promove interesse na procura por tratamento e as melhores formas de socialização, seja pela educação ou por alguma ação social, já que os impactos do TEA sobre as famílias exigem uma preparação emocional, social e econômica.

Conforme o Ministério da Saúde (2000, p. 13):

Para que a família possa ver o autista como um filho, em primeiro lugar, é necessário que tenha entendida que, embora possa haver o esforço da família para proporcionar uma melhor condição de vida, também existe o lado individual e, portanto, pessoal de cada ser humano, e que este interferirá nos resultados, sejam êxitos ou fracassos.

Como vimos, o Estado tem a responsabilidade de promover políticas públicas que atendam os direitos da criança e adolescente com autismo. Ele é responsável também pela reparação de qualquer dano que venha a ocorrer sobre as crianças e adolescentes com autismo, tendo que resguardar a dignidade com a garantia plena dos direitos fundamentais.

A “barreira” da criança e adolescente diagnosticado com autismo, vem sendo derrubada, contudo, muito precisa ser percorrido, pois continua sendo comum as mães procurarem explicações para as dificuldades do seu filho e não encontram respostas por parte dos profissionais, sejam eles provenientes da saúde, educação ou demais.

O ser humano necessita do cuidado e da proteção, independente dos estágios sucessivos e crescentes da vida de cada um. A família desenvolve o cuidado no ciclo de vida, cabendo ofertar uma proteção efetiva, especialmente as que possuem crianças e adolescentes autistas.

É necessário que ao discutir sobre cuidado, deva-se enfatizar que não apenas à criança e adolescente com autismo necessita de proteção, mas também os demais membros desta família. “O autista faz parte de uma determinada família, que possui características singulares e, para que se possa de fato beneficiá-la, é preciso que os caminhos propostos para ele também acolham a sua família”. (MINISTÉRIO DA SAÚDE 2000, P. 15)

Ainda falando sobre responsabilidades das famílias e do Estado, Simões (2012, p. 194) pontua que “se constituir um complexo de relações privilegiadas e insubstituíveis de proteção e socialização primárias dos cidadãos, provedora de cuidados aos seus membros, mas igualmente a ser cuidada e protegida pelo Poder Público”. Desta forma, enfatiza-se que a família tem o dever de proteger seus membros e o Estado de garantir o direito de todos os integrantes desta, dando condições para que esta família consiga de fato exercer seu papel.

3.2 Da Exclusão Social à Inserção, Integração e Inclusão Social

No que se refere as práticas sociais, podemos dizer que a sociedade em geral não tinha consciência acerca do conceito de inclusão social. Desta forma, a exclusão era comum e muito praticada contra indivíduos com deficiência ou determinada síndrome, enxergando estes como doentes.

De acordo com Sasaki (1997, p. 16):

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

Conforme apresentado pelo autor, para se chegar à realidade atual o conceito de inclusão passou por diversas transformações, fazendo-se necessário primeiramente compreender a inserção social, que difere da inclusão. A diferença

existe já que a inserção buscava apenas inserir o indivíduo, ou seja, apenas elencando o acesso a determinado ambiente.

Assim sendo, a inserção social é um conceito limitado e não faz com que os indivíduos com necessidades especiais acessem todos os seus direitos, na medida em que não lhe proporciona condições para que desenvolvam sua autonomia e suas potencialidades.

Podemos citar ainda a chamada integração social, que representa um conceito mais próximo da inclusão social, porém, neste conceito a pessoa com deficiência ou síndrome é quem deve se preparar para conviver em sociedade. Esta integração visa a inserção, mas não prevê que a sociedade ofereça condições para que a criança e adolescente com autismo de fato seja incluída.

De acordo com Sassaki (1997, p. 33), a integração envolve os seguintes aspectos:

A integração social tem consistido no esforço de inserir na sociedade pessoas com deficiência que alcançaram um nível de competência compatível com os padrões sociais vigentes. A integração tinha e tem um mérito de inserir a pessoa com deficiência na sociedade, sim, mas desde que ela esteja de alguma forma capacitada a superar as barreiras físicas, programáticas e atitudinais nela existentes. Sob a ótica dos dias de hoje, a integração constitui um esforço unilateral tão somente da pessoa com deficiência e seus aliados (a família, a instituição especializada e algumas pessoas da comunidade que abracem a causa da inserção social), sendo que estes tentam torna-la mais aceitável no seio da sociedade.

Na integração social o processo de adaptação ocorre por parte da pessoa com deficiência ou síndrome, no entanto, a família e as Instituições sociais desempenham um papel de prepará-la para esta adaptação, divergindo assim do conceito de inclusão social, pois a criança e adolescente com autismo não se deve adequar-se socialmente.

Ocorre nesta uma garantia parcial dos direitos, tais como o direito de ir e vir, porém, a sociedade não proporciona condições para que eles o exerça de forma plena.

Quanto a inclusão social, podemos dizer que é um processo em que a sociedade se prepara para incluir, requerendo que tanto a pessoa com deficiência ou síndrome quanto a sociedade participe deste processo. Isto de fato representa a inclusão, apontando então para uma maior aproximação para a garantia dos direitos da criança e adolescente com autismo.

Ainda de acordo com o autor:

Conceitua-se a inclusão social como processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos. (SASSAKI, 1997, P. 03)

A inclusão social possibilita ainda a construção de uma nova sociedade, uma nova realidade social, por meio de transformações, quer sejam elas grandes ou pequenas.

A construção dessa nova sociedade, como mencionado acima, aponta para uma sociedade inclusiva, proporcionando condições para que a pessoa com deficiência ou síndrome desenvolva suas potencialidades, além de meios de desenvolvimento.

O papel da família para o desenvolvimento da criança e adolescente com autismo é de grande relevância e pode ser determinante no enfrentamento das dificuldades e preconceitos impostos pela sociedade. É comum ainda que as famílias assimilem preconceitos e concepções equivocadas a respeito do autismo que permeiam o meio social, culminando em um componente que virá a reforçar os estigmas e barreiras que levam a segregação destes. Apoio e orientação à estas famílias são de suma importância para que possam desempenhar seu papel de defender os direitos e promover o desenvolvimento de maneira inclusiva.

Quando a família é consciente do seu papel e função, promove-se então, a inclusão em todos os aspectos da vida da criança e do adolescente com autismo, o que conseqüentemente faz com que participem da sociedade.

Segundo Iracilda (2011, s/p):

As acomodações que ocorrem na estrutura familiar sempre apresentam especificidades conforme o caso. Porém não resta dúvida que a influência familiar é determinante para a facilitação ou impedimento do processo de integração social do indivíduo com deficiência.

A família é quem inicia o processo de socialização e inclusão, pois ela é o princípio norteador, auxiliando na comunicação e integração da criança e adolescente com autismo.

O processo de inclusão, portanto, inicia-se no âmbito familiar. É através deste contato que surgem as primeiras relações, onde o papel de cada membro é definido e as regras de convivência são estabelecidas, evidenciando os valores. Porém, neste processo ocorre o preconceito, vivenciado ainda por muitos, quer seja pela diversidade de características ou pela falta de informação.

A criança e adolescente com autismo vivencia situações de preconceitos nos mais diversos grupos da sociedade e o maior entrave diz respeito à falta de informação, em que muitos acreditam que estes sujeitos possuem as mesmas características de um indivíduo com deficiência mental.

Conforme o Ministério da Saúde (2000, p. 12):

A família se depara com seus próprios preconceitos, que poderão caminhar para a rejeição ou para a aceitação do autismo. Poder aceitar, é enxergar a realidade, sendo esse o ponto de partida que possibilitará a criação de instrumentos capazes de interferir e assim, até modificar a realidade.

O nível de informação é muito precário, não havendo abrangência sobre o tema e muitas vezes o preconceito e a falta de informação são ocasionados pelos próprios familiares, daí então se tem a importância de desenvolver meios que viabilizem a compreensão acerca desta síndrome.

Como uma maneira de propiciar esta compreensão, a Organização das Nações Unidas (ONU) criou em 18 de dezembro de 2007 o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, celebrado em 02 de abril. O objetivo é desmistificar diversas questões e minimizar o preconceito. A data foi escolhida pois possibilita à família da criança e adolescente com autismo a compreensão acerca dos direitos destes sujeitos, empoderando-a e figurando como um meio de conscientização.

Mesmo em meio a discussões acerca do autismo, a ausência de conhecimentos a respeito da síndrome ainda é presente, o que acarreta em uma série de preconceitos. Infelizmente ainda é comum a exclusão destes indivíduos e o não acesso aos direitos já garantidos por lei.

Este preconceito faz ainda com que a sociedade não enxergue esses sujeitos como capacitados para desempenhar funções de trabalho, educação e outras, potencializando ainda a exclusão e não enxergando os predicados dos mesmos. Daí a necessidade de ampliação das discussões, de modo que as crianças e adolescentes autistas não fiquem a margem da sociedade.

O preconceito é um grande reatamento na vida da criança e adolescente com autismo. É um desafio constante e gera sofrimento a eles e a seus familiares. Pelo fato da criança ou adolescente com autismo ter seu desenvolvimento psicológico afetado, os prejuízos na vida social, afetiva e comunicativa são presentes, reforçando infelizmente o conceito de exclusão.

3.3 Estratégias Para a Inclusão da Criança e Adolescente com Autismo

Discutir sobre as estratégias para incluir crianças e adolescentes com autismo é de grande relevância, pois a inclusão é muitas vezes restrita a estes sujeitos ou não se efetiva de fato. Pensando nesta direção, surge a necessidade de se criar estratégias que garantam este acesso aos direitos sociais, como por exemplo, a educação, primordial para qualquer criança e adolescente devido a fase peculiar de desenvolvimento na qual encontram-se. A saúde e o lazer também são direitos que devem ser garantidos a eles, porém a sociedade precisa estar preparada para estas questões, afim de viabilizar o acesso da criança e adolescente com autismo a estes direitos.

A sociedade como um todo, as instituições de ensino e as organizações que prezam pelo lazer e bem-estar dos indivíduos, devem se envolver e desenvolver estratégias que visem a garantia da inclusão. Neste processo de inclusão se faz relevante pensar em um processo de trabalho junto às escolas – local onde as crianças e adolescentes passam grande parte do tempo. Capacitar os professores, para que estejam preparados para receber o aluno com autismo, o que conseqüentemente contribui no processo de inclusão, pois os mesmos são como um mediador e possibilitam que a informação chegue aos seus alunos. Vale ressaltar ainda que além do papel educador, a escola precisa desempenhar um papel conscientizador, pois forma pessoas e pode contribuir muito para a desmistificação dos preconceitos.

Esta capacitação deve ser contínua e aprofundada nas questões que envolvem a criança e adolescente com autismo. Para isso, se faz necessário que as escolas públicas e privadas se adaptem a esta realidade, no sentido de reconhecer que ela se faz presente e que se deve propiciar meios para tornar a escola um ambiente inclusivo. É fundamental que reconheçam a necessidade em estar abertos

para receber qualquer tipo de síndrome e deficiência, inclusive e especialmente – o autismo.

Esta busca por meios que possibilitem a inclusão social pode-se apresentar por meio da contratação de novos professores exclusivos em sala de aula para atender as necessidades especiais de crianças e adolescentes com autismo. O Estado deve ter a responsabilidade de garantir que as crianças e adolescentes com autismo tenham pleno acesso a seus direitos e, muito mais que isso, promovendo também condições para que estes sejam realmente acessados.

Como forma de assegurar os direitos da criança e adolescente com autismo, a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, preconizando em seu Art. 3 § único, prerrogativas sobre o ensino: “Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do Art. 2, terá direito a acompanhante especializado”. Com isso, a garantia de professores exclusivos para a criança e adolescente com autismo está posta como direito e caso seja este violado, a escola está sujeita a sanções legais.

Ao lidar com a criança e adolescente com autismo a escola deve considerar as particularidades de cada um, respeitando o tempo certo que cada um possui no momento da aprendizagem e seu momento para aprender, de modo que para assimile as informações, bem como a rotina. Vale mencionar ainda que mesmo no ambiente escolar estes permanecem com sua necessidade de manter uma rotina e com isso, a capacitação dos professores se faz relevante, afim de garantir que a criança e adolescente com autismo também se sintam realmente incluídos.

Outro ponto que vale destaque é a necessidade de compreender suas próprias estratégias, ou seja, quais os métodos utilizados por eles no cotidiano e quais utilizam para conseguir por si só garantir seu desenvolvimento, para então criar e desenvolver estratégias de inclusão.

A família pode auxiliar no processo de inclusão na medida em que contribui com professores, escola e demais espaços onde a criança e adolescente com autismo esteja inserida. Esta contribuição se dá quando a família coloca as necessidades destes sujeitos e quando apresenta dados de como são, como reagem ao meio e as condições que lhe são dadas. Para isto é importante que a família aceite

a criança ou adolescente com TEA, pois este conhecimento se dá por meio também desta aceitação e muitas vezes a família não se aproxima da realidade deles diante a não aceitação, ao medo, em que o preconceito da sociedade consiste em fazê-los mascarar a ideia de ter um filho com autismo.

É importante ressaltar que não se deve culpabilizar a família da criança ou adolescente com autismo pela não aceitação da condição do filho, sendo também parte do processo que grande parte das famílias vivenciam ou já vivenciaram.

Esta contribuição que os pais exercem também pode ocorrer por parte da escola. Esta troca de saberes entre família e escola possibilita benefícios imensos a criança ou adolescente com autismo, já que antecipa problemáticas e facilita a relação.

Cada família enfrenta estes entraves de acordo com a sua história, crenças, valores, condições materiais e subjetivas, além do jeito de ser de cada membro. Com isso, não há dúvidas de que a influência da família é determinante para facilitar ou impedir o processo de inclusão social da criança e adolescente com autismo. Não se trata de negar que a criança ou adolescente possuem autismo, mas de incorporá-los a sociedade independente da síndrome.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Antes de compreendermos acerca da metodologia utilizada, cabe discutir sobre o conceito de pesquisa, na qual consiste em levantar questionamentos a respeito de determinado assunto para que se compreenda determinada realidade social. De acordo com Minayo (2010, p. 47) “pesquisar constitui uma atitude e uma prática teórica de constante busca e, por isso, tem a característica do acabado provisório e do inacabado permanente”. Desta forma, a pesquisa possibilita que o pesquisador construa novos conhecimentos, agregando dados ao que a autora se refere como “acabado provisório”.

No que tange a pesquisa realizada, buscou-se a partir de questionamentos acerca da família no processo de inclusão social da criança e adolescente com autismo, aproximar-se deste processo que relatam vivenciar, seja em seu aspecto negativo ou positivo, construindo uma nova percepção sobre o objeto pesquisado.

A metodologia de pesquisa utilizada foi a qualitativa, pois realizou-se uma pesquisa social com o intuito de compreender a realidade social das famílias que possuem um membro criança e adolescente com autismo a partir de suas próprias percepções, ou seja, como compreendem seu papel no processo de inclusão social de seus filhos e como esta inclusão ocorre na sociedade sob a ótica dos familiares, que vivenciam junto a eles todo este processo.

Ainda de acordo com a pesquisadora (2010, p. 57):

O método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam.

A metodologia de pesquisa qualitativa se faz relevante neste estudo para que se compreenda aspectos subjetivos da realidade social das famílias, algo que só é apreendido a partir do momento em que se aproxima das concepções que a própria família possui.

Ainda segundo Minayo (2010, p. 21), a pesquisa qualitativa:

Responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja,

ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Através da pesquisa qualitativa buscou-se compreender a importância que a família possui na inclusão social das crianças e adolescentes com autismo.

Utilizou-se também do método dialético, pois este permite que se tenha um olhar crítico diante da realidade social que se apresenta, afastando-se de questões aparentes.

De acordo com Pontes (2016, p. 76):

Este método necessariamente dirigir-se à gênese de qualquer fenômeno em estudo. Busca arrancar da forma empírica do fenômeno a raiz histórica de sua constituição, os processos que o constituíram e este enquanto partícipe dos processos. Enfim, a concepção dialética determina a intenção e a ação de compreender as determinações dos processos históricos e os sujeitos destes processos nas suas particularidades, conflitividades e potencialidades.

Este método se faz relevante na medida em que proporciona uma compreensão aprofundada acerca do tema, com isso contribui para desmistificar questões postas em relação ao autismo que atualmente se apresentam de uma nova maneira, com diferentes rebatimentos na vida destes sujeitos.

Foi adotado ainda o uso de entrevista semiestruturada e dirigida à família, com questões baseadas em: composição e perfil familiar, cuidados familiares, inclusão social e a perspectivas da família em relação a esta inclusão e à vida de seus filhos.

Lakatos (2001, p. 197) se refere a pesquisa semiestruturada:

O entrevistador tem liberdade para desenvolver cada situação em qualquer direção que considere adequada. É uma forma de poder explorar mais amplamente uma questão. Em geral as perguntas são abertas e podem ser respondidas dentro de uma conversação informal.

As questões foram preestabelecidas, contudo, foram adequadas ao desenvolvimento do diálogo com os genitores. As entrevistas que serão apresentadas no próximo capítulo foram realizadas na Associação de Desenvolvimento de Criança Limitada - LUMEN ET FIDES, localizada no município de Presidente Prudente/SP,

com pais de crianças que possuem autismo e acompanham seus filhos no tratamento que recebem da associação.

Foram realizadas entrevistas com quatro genitores⁴, em uma das salas de atendimento da própria associação, com famílias que foram convidadas de maneira aleatória⁵ pela assistente social e foram conduzidas individualmente até à sala. Cabe destacar que nem todos os que foram convidados aceitaram o convite e alguns se esquivaram da entrevista.

Os genitores entrevistados na entidade aguardavam seus filhos enquanto estavam em atendimento e participando das atividades ofertadas pela associação. Vale destacar que os mesmos foram esclarecidos quanto a pesquisa e o seu objetivo.

Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra com o objetivo de manter fidedignas às respostas obtidas pelos entrevistados e mantendo a confiabilidade da pesquisa.

⁴ Entre os entrevistados, tem-se três mães e um pai.

⁵ De forma aleatória entende-se que as mães que aguardavam seus filhos serem atendidos, foram escolhidas sem critérios específicos para participarem da pesquisa, somente de terem filhos com autismo.

5 CONHECENDO O LÓCUS DA PESQUISA

A Associação de Desenvolvimento de Criança Limitada - LUMEN ET FIDES - é uma entidade filantrópica que foi fundada em 15 de maio de 1987 por um grupo de pais que buscavam tratamento adequado para seus filhos, sendo estes Andréo e Aparecida Mieko S. Kozuki, Carlos Alberto e Vera Inês Valente dos Santos, Edmundo Werner Roll e Clara Bongiovani e Manoel e Argene Maria Virgili Lemos. O objetivo da LUMEN é atender a crianças e adolescentes com disfunção neuromotora ou doenças neuromusculares, bem como a pessoa com síndrome de autismo, oferecendo um tratamento de (re) habilitação, com ações voltadas para área terapêutica e educacional (Edição Comemorativa Jubileu de Prata, 1987 – 2012).

A denominação da associação, de acordo com a Edição Comemorativa Jubileu de Prata (1987 – 2012, p. 11), existe:

Para formar o nome da Associação, o grupo de pais que fundou a Lumen utilizou três palavras, de forma a relacionar seus significados, a fim de gerar um termo que expressasse a missão da Associação.

A palavra **Lumen** é o mesmo que uma unidade de fluxo luminoso e foi escolhida para representar a luz que brilha indicando o caminho do bem. Já a palavra **Fides**, que vem do Latim, significa fiel, e representa a laço de amizade que une os homens que se propõem a realizar algo bom.

Desta forma, **Lumen Et Fides** significa Luz e Fé.

A associação acompanha crianças e adolescentes residentes em Presidente Prudente e região, sendo que se caracteriza por ser o único município da região de Presidente Prudente que dispõe de trabalho interdisciplinar neste tipo de atuação, como Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Pedagogia, Serviço Social e Terapia Ocupacional.

Ainda conforme a Edição Comemorativa Jubileu de Prata (1987 – 2012, p. 06):

A Lumen Et Fides é uma Escola de Educação Especial que oferece atendimento especializado de educação e saúde para 115 pacientes. Entre este público, estão crianças, adolescentes e adultos com disfunção neuromotoras, doenças musculares e Transtorno do Espectro do autismo de Presidente Prudente e região.

A escolha pela associação na qual a pesquisa foi realizada se deu diante da mesma ser referência no atendimento e também pela maneira como as atividades

se desenvolvem, na qual dentre suas especificidades, o autismo se apresenta como uma de suas especialidades de intervenção.

Sendo assim, de acordo com a Edição Comemorativa Jubileu de Prata menciona (1987 – 2012, p. 03):

Este é o cenário atual de uma Instituição que completa 25 anos de reconhecimento e credibilidade junto aos mais diversos órgãos públicos Municipais, Estaduais e Federais, o que estimula o prosseguimento desta jornada, visando sempre a ampliação e a melhoria da qualidade dos serviços prestados.

As entrevistas a seguir têm como objetivo obter o perfil das crianças com autismo e assim aproximar-se do cotidiano destas famílias, conhecendo a realidade para obtenção de respostas profissionais, buscando ouvir suas experiências e como se sentem no que tange a inclusão social de seus filhos.

5.1 As Famílias Participantes da Pesquisa: Desvelando seu Cotidiano

A família - como apresentado no terceiro capítulo - é de extrema importância no processo de inclusão da criança e adolescente com autismo, pois exerce uma função protetiva, bem como luta pelo acesso aos direitos sociais. Desta forma, em virtude deste papel que a família exerce, se faz relevante esta aproximação com o seu cotidiano.

Vale mencionar que usaremos nomes fictícios para identificar as famílias entrevistadas, de modo que se preserve a identidade dos mesmos e respeitando a confidencialidade que qualquer pesquisa necessita.

Nesta entrevista ocorreu um diálogo com a mãe Camila. Seu filho tem 10 anos e foi diagnosticado com a Síndrome de Asperger⁶, frequentando a instituição há 04 meses. Camila é separada, mora com os pais e seu filho autista. Recebe também o auxílio de profissionais no período em que está com o filho na instituição, porém ainda encontra dificuldades dentro de sua casa. A mãe é a única cuidadora, pois mesmo com a ajuda dos pais é a que mais se sente preparada para cuidar e lidar com seu filho. Segundo ela “em casa não confio de deixar ele com minha mãe não,

⁶ A Síndrome de Asperger é um transtorno neurobiológico enquadrado dentro da categoria de transtornos globais do desenvolvimento. Ela foi considerada, por muitos anos, uma condição distinta, porém próxima e bastante relacionada ao autismo. Hans Asperger foi um psiquiatra e pesquisador austríaco. A Síndrome de Asperger obteve esta denominação devido a ele.

porque se ele fica nervoso não consegue controlar ele né... porque não vai saber como ele vai reagir”. Ainda ressalta que:

É bomba relógio sabe eu falo...você não sabe quando vai estourar! Eles no começo não conseguia lidar com ele, ele era muito agressivo, aí começou a vir aqui na Instituição e acalmou muito, muito. No começo ele era muito agressivo, do jeito dele né...Ele dá crises ainda, tipo assim, ele não aceita um não. Uma coisa que ele quer e a gente não pode fazer, aí ele quer bater, vem em cima de mim, pega no meu pescoço sabe...só que eu já consigo acalmar ele. (CAMILA)

Como analisado no segundo capítulo, uma das características da síndrome é a agressividade e confirma-se através do relato dos entrevistados. Neste caso é de suma importância que a família obtenha o auxílio de profissionais, como o psicólogo, na obtenção de orientações no que tange ao comportamento da criança com autismo e o médico neurologista, devido aos medicamentos necessários que devem ser prescritos a seus filhos.

Com 04 meses frequentando a instituição, a genitora relata que já é possível notar melhoras, todavia algumas características próprias da síndrome ainda persistem: “A agressividade é o principal antes de frequentar a instituição. Tem crises ainda, mas não ‘tão’ fortes” (CAMILA). Lidar com ele era algo muito difícil comparado ao que seu filho manifesta atualmente, porém algumas transformações ocorreram devido ao acompanhamento e tratamento especializado que recebe.

Em meio as entrevistas realizadas na instituição com diversas mães, ocorreu um diálogo com um pai, que na ocasião estava de férias e optou por acompanhar a esposa e o filho de 06 anos de idade. A família é composta por ele, a esposa e o filho, que segundo o genitor, não possui diagnóstico específico e sabe-se apenas que possui autismo.

O pai relata que quando o filho tinha apenas 03 anos e 06 meses, obteve o diagnóstico de autismo, na qual lhe explicaram sobre a síndrome e suas particularidades. Assim como outras mães entrevistadas nesta pesquisa, mudaram-se para a cidade de Presidente Prudente em busca de maior suporte, seja em relação a acessibilidade, ao tratamento, a educação, entre outros.

Percebe-se com os relatos dos genitores que as cidades na qual residiam, mesmo em meio à tratamentos específicos e completos para a pessoa

autista, sentiram a necessidade de se deslocarem para um município menor em busca de acolhimento, onde pudessem fazer parte de uma comunidade.

Como apresentado no segundo capítulo, a saúde da pessoa autista encontra-se assegurada pela Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e é fundamental que isso ocorra e que de fato sejam acessados, independente do local onde residam. Tais direitos devem ser garantidos de forma integral e humanizada, conforme está previsto no ECA.

É necessário que a pessoa autista, especialmente a criança e adolescente, sujeitos de nossa pesquisa, tenha à disposição uma equipe multidisciplinar que acompanhe cada família, possibilitando que os impactos causados no âmbito familiar sejam amenizados, o que muitas vezes é causado pela falta de informação, trazendo consequência para a própria família ou o não acesso aos serviços das quais tem direito.

Um diagnóstico precoce possibilita desenvolver melhores resultados. Uma família bem informada e preparada é parte fundamental nesse processo de tratamento e na garantia dos direitos, bem como o acesso a eles.

A Lei nº 12.764/2012 que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), determina que sejam reforçados - em todo o país - os serviços de saúde que oferecem diagnóstico precoce. Com a facilitação e estruturação do acesso a um atendimento multiprofissional, com terapias e acesso aos diversos medicamentos específicos é possível que todos os envolvidos, seja a família ou a criança e adolescente com autismo, obtenham uma melhor qualidade de vida.

No decorrer do diálogo com o pai, soubemos que sua esposa é quem passa a maior parte do tempo com o filho, tanto em casa como o acompanhando na instituição.

Percebe-se que a mãe é quem se dedica a maior parte do tempo no cuidado do filho, ou seja, o cuidado materno possui grande relevância na constituição da subjetividade da criança, pois através da mãe ele conhece e aprende sobre o mundo ao seu redor. Segundo Winnicott⁷ (1983, s/p), um bom desenvolvimento emocional dependerá do cuidado materno afetivo, porém, primeiramente é preciso

⁷ Donald Woods Winnicott foi um pediatra e psicanalista inglês. Suas pesquisas possuem grande relevância no que tange a importância da família, especialmente dos genitores no cuidado com seus filhos.

trabalhar a questão do amor materno, tendo em vista que o amor é construído afim de evitar o excesso de responsabilidade e a culpabilização sobre a mãe. Mas esse cuidado deve envolver não apenas a mãe, mas também envolver o cuidado paterno, bem como o de toda a família.

Geralmente quando falamos de cuidados, nos remetemos aos cuidados maternos, mesmo atualmente não sendo uma função predominantemente feminina, pois a mulher conquistou seu espaço no mercado de trabalho e dividiu as tarefas domésticas.

A entrevistada a seguir foi realizada com a mãe Claudia. Ela é solteira e tem um filho de 09 anos e residem juntos. Seu filho possui autismo e outros diagnósticos relatados por ela.

Ele teve bastante outras coisas, ele teve convulsão, tem várias outras sem ser o autismo, o autismo foi o último que descobri, eu nem sonhava que ele tinha autismo. O último diagnóstico foi o autismo, tem vários CID, não só o autismo, mas assim, de cabeça eu não sei! (CLAUDIA)

Como reside apenas com o filho, tornou-se a única cuidadora, porém recebe auxílio da instituição nestes últimos 02 anos e 06 meses, em que iniciou as atividades e tratamentos do filho na Unidade. Dentre o diálogo estabelecido com os pais neste encontro, discutiu-se acerca das dificuldades em que a própria sociedade apresenta e os submetem. Em meio a isto, os entrevistados relatam que:

A minha maior dificuldade é sair na sociedade com ele, sair dificulta, que nem, vai ter a festinha da Instituição né?! Então, eu não vou porque ele chega lá e se ele vê, quando ele tá bem, aqui, tá tudo bem, tá ótimo. (CLAUDIA)

Quando ele começa ele bate a cabeça na parede, com ele mesmo porque eu acho que batendo a cabeça na parede machuca né porque as vezes ele bate né, as vezes... esses dias ele cortou a cabeça na parede ele tava tão nervoso que ele bateu a cabeça num vidrinho e cortou [...] (MARLUCE)

Ele dá crises ainda, tipo assim, ele não aceita um não. Uma coisa que ele quer e a gente não pode fazer, aí ele quer bater, vem em cima de mim [...] (CAMILA)

Então a dificuldade maior é.... tentar fazer ele... social pro mundo, porque a maioria das crianças a gente procura ter um espelho com outras experiências que deu certo. (AILTON)

Conforme o relato dos genitores, o cotidiano junto aos filhos que possuem autismo representa constantemente uma doação, seja de afeto, amor e principalmente atenção, devido ao comportamento imprevisível dos filhos. Cada família possui suas dificuldades no que diz respeito a cuidados, ou seja, dificuldades na inclusão em diversos espaços, como no transporte público, saúde, educação, lazer e até mesmo nos cuidados diários, principalmente ligados à fatores que os tirem de sua rotina. Cada um, dentro do seu cotidiano, procura a melhor forma de cuidar deles e lidar com a síndrome.

Finalizando as entrevistas, ocorreu um diálogo com Marluce. Ela reside com seu esposo e seu filho de 07 anos de idade que possui autismo e frequenta a instituição acerca de 02 anos e 06 meses. Em meio ao diálogo estabelecido com a mãe, notou-se que a genitora não compreende ao certo o que é autismo, apenas relata alguns aspectos do cotidiano do filho.

A uns fala assim, que a síndrome que ele tem é assim, que o autismo dele tem o leve né, que você fala assim...mas o povo fala que não é do leve, é do mais forte, porque ele é muito... tem hora que ele é agressivo, tem ora que ele bate a cabeça muito na parede, tem vez que ele bate, avança na gente querendo morder, né, então da aquelas crises forte nele né. Então, pra você conseguir segurar ele... tem hora quando dá aquelas crise, você põe ele no colchãozinho no chão e se tem que enrolar ele no edredom pra ele não se machucar e nem machucar a gente, que foi passado pra gente lidar assim com ele. (MARLUCE)

A família reside em uma cidade de pequeno porte na região de Presidente Prudente. A mãe ressalta que se mudaram para a cidade em busca de um local que pudessem sentir-se mais acolhidos, especialmente no que se refere aos cuidados com o filho, fato este que se aproxima com o relato de Ailton, que também se mudou com a família para um município menor e mais acolhedor.

Eu morava em Salto né, a gente começou assim: passar ele na fono né, tudo né, mas... ia ter um lugar lá, mas aí a gente veio embora pra cá, porque lá devido ser uma cidade grande, então as casas eram muito né. Então, a gente achou que pra ele uma cidade grande ia ser mais difícil lá de a gente ficar lá né, porque cidade pequena tem mais espaço né pra ele, né. Porque fica mais fácil né. Cidade grande já é mais difícil né, porque o posto de vez em quando ajuda né. Ele tá doente ai os médicos vem em casa ver, porque pra mim levar no posto estressa muito, então, o problema é se tirar ele da rotina... se levar ele no HR nossa, ele transforma, nossa difícil! Sendo cidade pequena, um conhece a família né, porque cidade pequena já é mais fácil né. (MARLUCE)

O diálogo com a genitora chamou a atenção dentre os outros entrevistados, pois ela relata que seu filho é adotivo e que mesmo em meio a algumas percepções de que o filho tinha algo – já notada no momento da adoção – a vontade em adotá-lo prevaleceu, tratando-se de uma decisão do casal desde o início, quando o filho tinha apenas 06 meses de vida.

Foi nós dois, chegamos na casa de abrigo, daí... aí tinha ele, aí a gente pegou, gostou dele, então, ele era bem doentinho né... a gente vai levar né. Depois descobriu mesmo né, aí falei né, o amor né, a gente cuida dele. Nossa a gente vive mais pra ele né, deixei de muitas coisas, de vaidade, de tudo né, pra cuidar dele. (MARLUCE)

Segundo ela, a criança é filho unigênito e desde o momento que decidiram adotar, foram informados de que ele possuía algumas dificuldades quanto à saúde, havendo já se submetido a algumas cirurgias, mas nada que os impedissem de adotar.

Tanto a mãe quanto o pai fazem parte do cuidado diário com o filho e com o lar, desta forma, encontram certas dificuldades no cotidiano, especialmente no que se refere ao cuidado com a criança. Típico do autismo, a agressividade do filho consigo mesmo é o ponto principal que a mãe relata ter dificuldades.

Quando ele começa, ele bate a cabeça na parede, com ele mesmo. Porque eu acho que batendo a cabeça na parede machuca né, porque as vezes ele bate né, as vezes... esses dias ele bateu a cabeça num vidrinho e cortou, aí tive que trazer ele aqui em Prudente pra dar ponto e tem vez que ele fica muito irritado, não sei se é dorzinha de cabeça que ele não fala né, que sente. Então incomoda também, alguma coisinha ele ta falando, mas dor ele não fala. (MARLUCE)

A família ao longo do tempo sofreu modificações em função das transformações econômicas, culturais e sociais. O homem tinha o papel de provedor, de chefe, e a mulher era responsável pelas tarefas domésticas. Porém, com a entrada das mulheres no mercado de trabalho e sua maior participação no sistema financeiro familiar, acabaram por imprimir um novo perfil à família. Com isso, percebe-se atualmente uma relativa divisão das tarefas, na qual pai e mãe compartilham as tarefas domésticas, organização do cotidiano da família, educação dos filhos, entre outros.

Como explica Marluce, o filho sempre manifestou certo nervosismo, que de acordo com ela é próprio da síndrome, contudo, depois de frequentar a Instituição,

seu filho se desenvolveu bem, aprendeu várias palavras que antes não sabia e não pronunciava e em sua visão foi uma melhora, já que consegue compreender melhor o que o filho sente.

Compreende-se que as famílias apresentadas vivenciam junto a seus filhos diversas formas de exclusão social e ausência de informação na sociedade, além de dificuldades no que tange aos cuidados diários com seus filhos. Famílias que se deslocaram do município em que residiam à procura de maiores oportunidades no que se refere ao tratamento do filho, em busca de um espaço acolhedor.

5.2 Cuidados Familiares

A família e a criança e adolescente com autismo enfrentam barreiras impostas pela sociedade. É notório ao ouvir os relatos dos genitores a falta de apoio, que não encontram devido à falta de informação que a sociedade apresenta no que se refere à necessidade de encontrar maneiras que façam com que a criança e adolescente seja de fato incluídos.

De acordo com o Art.7º do ECA, toda “a criança e adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência”.

O acesso aos direitos da criança e adolescente com autismo devem e estão garantidos em lei, porém na prática não são efetivados de fato, devido ao alto custo financeiro que representam para o Estado. Como afirma Boralli (2008, s/p):

O atendimento da pessoa autista tem ficado na responsabilidade de pais e de algumas iniciativas privadas, o custo de um atendimento adequado para um autista é muito alto, e inviabiliza o seu acesso à maioria da população, fazendo com que o tratamento correto, para essas crianças, não aconteça.

Sendo assim é fundamental que a família detenha conhecimento necessário para lutar pelos direitos da criança e adolescente.

Segundo o relato da mãe Marluce o autismo promove dificuldades na vida diária e em suas relações sociais:

A eu acho ne, é de conviver fora porque as vezes você chega num lugar assim e se vê ele não consegue brincar com outras crianças ne então talvez a outra criança não entende ele também ne, grita muito, as pessoas incomoda ne, então, você fica também incomodada também ne. É porque eu acho que os outros fica olhando ele gritar assim, então, se sente ne, a exclusão. (MARLUCE)

A família muitas vezes não compreende de fato o que o autismo é, ficando vulneráveis aos questionamentos da própria sociedade. Assim conforme o relato das mães, percebe-se que o preconceito e a falta de informação da sociedade refletem nos cuidados familiares de maneira negativa, porém não interfere no ato de cuidar de seus filhos.

Os pais entrevistados enfrentam diversos problemas antes e após o diagnóstico - por não saberem ao certo o que o filho possui e não compreender as manifestações características da síndrome -, tais como questões relacionadas ao tratamento, como por exemplo, as longas filas, falta de vagas disponíveis ao tratamento, escolas, entre outros.

É na fase do diagnóstico que os pais devem ser esclarecidos sobre o autismo e sobre os medicamentos necessários para que o processo de cuidar e proteger seja efetivo.

E que não é uma doença ne, um já é mais tranquilo outro já é mais agitado ne, o meu já é bem agitado [...] Sempre a gente vai no Dr. então troca de medicamento pra ver se acalma mais ne, então, a gente vai indo, a vida da gente é essa. (MARLUCE)

É fundamental que os profissionais tenham conhecimento acerca do autismo para que os medicamentos prescritos e as orientações aos pais – que muitas vezes vão em busca de informações por não conhecerem o que é o autismo – sejam apropriados, tornando o tratamento adequado à síndrome.

Conforme apresenta a mãe Camila, foram realizadas várias tentativas na busca por algo que amenizasse a agressividade do filho, pois por não conhecer sobre autismo, não entendia o comportamento que seu filho manifestava e com isso o levou em vários especialistas a fim de descobrir o que ele tinha, percebendo que se tratava de uma criança diferente.

Tem uns dois anos que eu descobri. Ele era tratado como hiperativo, tomava medicação totalmente errada, ficava mais ruim ainda! Tomava aquelas ritalina que fala ne? Estimulante ...e eu não sabia que não pode. Criança autista não

pode tomar estimulante, dava crise ele ficava igual um drogado. Aí quebrava tudo, pegava faca, queria se matar... quando acabava de tomar ritalina ficava louco, louco, louco!

Eu mesma... nossa igual louca! Pesquisava, lia muito sobre autismo, aí descobri que eles não pode tomar esse tipo de medicação, acelera o cérebro, aí contei tudo. Ai conforme mudou a medicação, melhorou muito. Deu uma diferença. Porque dizem assim, autista não tem medicação para autista, tem que acalmar o que eles sentem. Aí melhorou bem, graças a Deus. (CAMILA)

A ausência de informação por parte dos profissionais como no caso de Camila, que por muitas vezes obteve diagnósticos equivocados para seu filho, acarreta em impactos, comprometendo todo o processo de desenvolvimento da criança e adolescente com autismo.

O cuidado é imprescindível e conforme a mãe Camila menciona, seu filho possui dificuldades na vida social:

Agora ta bem, mas era assim igual um “animalzinho”, é até pecado falar sabe? Porque nas festas de aniversário ele não ficava com as crianças, ele ficava só rodando sozinho em volta das crianças, achava que tava brincando. Tinha um monti de criança em volta, mas ele ficava perto delas, mas, rodando sozinho. Aí se jogava no chão, corria, queria sair até para a rua. Quem não entende achava que era manhã, malcriado, aí tinha vergonha de ter uma criança dessa na festa, discriminava ele muito. As crianças tiravam sarro dele sabe? Falavam que ele era tonto, retardado. (CAMILA)

Muitos fatores como a exclusão social vivenciada por estas famílias junto a seus filhos os estigmatizam, pois vivenciam todos os dias dificuldades na inclusão. Tem-se uma sociedade que não aceita a diversidade humana. Conforme relata Claudia, sua maior dificuldade é sair com o filho, na qual ela aponta que:

Sair dificulta, que nem, vai ter a festinha da Instituição né, então, eu não vou, porque ele chega lá e se ele vê, quando ele ta bem aqui ta tudo bem, ta ótimo, mas quando ele chega na sociedade se tem um barulho e acontecer alguma coisa que ele vê, a gente as vezes nem sei o que é ne, ele começa colocar a mão na cabeça, cai pro chão, se joga, então isso as pessoas ficam olhando. (CLAUDIA)

Para aqueles que convivem com o autismo, seja a família, a própria criança e adolescente, a invisibilidade por parte do Estado, as políticas sociais e a sociedade, por não reconhecerem como cidadãos de direitos acabam produzindo e reproduzindo a exclusão social constantemente.

Os cuidados familiares pressupõem um aprendizado rigoroso de como agir e fazer, considerando suas necessidades específicas e limitações.

5.3 Inclusão Social

A discussão sobre a inclusão social remete a um dos processos mais importantes da vida e do desenvolvimento de uma criança ou adolescente com autismo, pois refere-se a indivíduos em peculiar situação de desenvolvimento e em uma fase que estão se descobrindo e aprendendo a se relacionar, abrangendo assim também todos que estão a sua volta.

Assim como já foi abordado no capítulo anterior, a inclusão social se trata de um processo que requer a participação da sociedade e da pessoa com deficiência ou síndrome, visto que falamos de um processo de adaptação entre ambas as partes, fazendo-se necessário à adaptação da sociedade como um todo para receber a criança e adolescente com autismo. Ou seja, para que ocorra verdadeiramente o processo de inclusão social da criança e adolescente com autismo, a sociedade que nos referimos deve ser uma sociedade inclusiva, uma sociedade que proporcione condições e meios de desenvolvimento das potencialidades destes sujeitos.

Porém, antes de falarmos sobre o papel da sociedade neste processo de inclusão, devemos destacar o papel fundamental que a família exerce no desenvolvimento da criança ou adolescente com autismo, pois é a família quem inicia este processo de socialização e inclusão. Diante disso, sobre a família e seu papel, Kaloustian (2002, p. 11) apresenta que:

Permanece enquanto espaço privilegiado de socialização, de prática de tolerância e divisão de responsabilidades, de busca coletiva de estratégias de sobrevivência e lugar inicial para o exercício da cidadania sob o parâmetro da igualdade, do respeito e dos direitos humanos. A família é o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência de desenvolvimento e da proteção integral dos filhos e demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como vêm se estruturando.

É no âmbito familiar que o processo de inclusão se inicia e é deste primeiro contato que surgem as primeiras relações, onde o papel de cada membro é definido e as regras de convivência são estabelecidas, evidenciando assim os seus valores. Desta forma conclui-se que a maneira como a família apoia e empodera a criança e adolescente com autismo é o que determina o enfrentamento das futuras dificuldades e preconceitos por parte da sociedade.

É importante ressaltar ainda que ao mencionarmos o empoderamento

da pessoa com autismo é imprescindível compreender o seu significado, que segundo Sassaki apud Rogers (1997, p. 37) significa:

O processo pelo qual uma pessoa, ou grupo de pessoas, usa o seu poder pessoal inerente a sua condição – por exemplo: deficiência, gênero, idade, cor – para fazer escolhas e tomar decisões, assumindo assim o controle de sua vida. Neste sentido independência e empoderamento são conceitos interdependentes. Não se outorga esse poder às pessoas; o poder pessoal está em cada ser humano desde o seu nascimento. Com frequência acontece que a sociedade – famílias, instituições, profissionais etc. – não tem consciência de que a pessoa com deficiência também possui esse poder pessoal e, em consequência, essa mesma sociedade faz escolhas e toma decisões por ela, acabando por assumir o controle da vida dela.

Conforme citado acima, a sociedade necessita ter consciência e compreender a importância do empoderamento na vida da criança e adolescente com autismo, pois todo ser humano desde o seu nascimento tem poder pessoal de assumir o controle de sua vida.

Sob a ótica das famílias entrevistadas, o processo de inclusão social proporciona condições para que a criança e adolescente com autismo sejam de fato incluídos em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e simultaneamente se prepararem para assumir seus papéis na sociedade. Esta preparação é de extrema importância para o desenvolvimento de seus filhos, porém o preconceito, o despreparo e a falta de informação que existe na sociedade são entraves que determinam e dificultam este processo.

Segundo os pais entrevistados, as dificuldades e preconceitos começam dentro da própria família e é possível confirmar esta afirmação através da própria fala dos familiares:

Eu acho que mais da minha família mesmo, assim, até hoje os meus próprios parentes meio que se afasta de mim, assim.... Fica com medo “di” eu pedir para eles ficar ou olhar um pouquinho o V. pra mim, sabe...
Acho que isso afasta muito da gente, principalmente porque eles não sabem o que é, acho que eles acham que é uma coisa assim muito mental, sabe?!
(AILTON)

Preconceito a gente vive né, vive na família, vive na...
É o primeiro, nunca teve na família né, que... de onde saiu isso, quem tem isso, então fica [...] todo mundo perguntando como é que pode ter né, acha que a culpa é da gente... (CLAUDIA)

É muita família que eu tenho aqui, mas longe né. As que tinha mais intimidade eles parou de vir em casa e eu parei de ir. (CAMILA)

A partir da fala dos pais é nítido perceber o quão importante é trabalharmos a questão do processo de inclusão social com a sociedade e com a família, esta última geralmente é o primeiro lugar onde estas famílias se deparam com o preconceito.

Ainda segundo Sasaki (1997, p. 40) a inclusão social é:

Um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade através de transformações, pequenas e grandes, nos ambientes físicos (espaços internos e externos, equipamentos, aparelhos e utensílios mobiliários e meio de transporte) e na mentalidade de todas as pessoas, portanto também da própria pessoa com necessidades especiais.

De acordo com os pais entrevistados é possível identificar que apesar do preconceito, das dificuldades e barreiras existentes na sociedade, estes compreendem a importância e a necessidade de fazer com que seus filhos participem de atividades externas, tendo e mantendo contato com a sociedade. Este contato se refere a atividades de lazer que os pais desenvolvem juntamente com seus filhos, ou seja, passeios em praças, parques, igreja e cinema.

Cabe ressaltar o quão importante é a compreensão dos pais entrevistados em relação à necessidade de participação e interação de seus filhos autistas para com a sociedade:

Então a dificuldade maior é...tentar fazer ele... social pro mundo, porque a maioria das crianças a gente procura ter um espelho com outras experiências que deu certo. É um exemplo, se eu tenho um primo ou um irmão da mesma idade ou um pouco mais velho, eu vou acabar me espelhando... no que ele fez mais ou menos pra mim saber o eu ele fez, mais... autista cada um toma um caminho diferente, então eu queria deixar ele mais social possível para a sociedade. (AILTON)

Eu trato ele como uma criança normal, nem parece que eu tenho um filho assim especial sabe?! Mas, as pessoas eu vejo que discriminam até hoje o jeito dele. Por mais calmo que ele é, ele é diferente sabe, então as pessoas olham, comentam. (CAMILA)

Ah... eu faço de tudo, pra sociedade aceitar ele. Né, eu falo assim, só não vou mais lugar com ele, porque tenho medo, desse negócio que eu quase apanhei lá, então eu morro de medo. Igual cinema, no shopping quando a minha sobrinha vem a gente vai no shopping com ele, a gente dá um tempo só do shopping vai embora já pra casa. (CLAUDIA)

Eu vejo muito na televisão que tem muito autista que consegue ne fazer faculdade ne então você fica né... meu marido fica, acho que não vai conseguir não! Mas pra Deus nada é impossível pode ser que ele de uma melhorada boa né! (MARLUCE)

A partir dos relatos acima é possível compreender a preocupação destes pais em relação ao futuro de seus filhos, cada qual com sua particularidade. Porém, a preocupação com o futuro de seus filhos é a mesma, já que todos desejam vê-los crescendo e conseguindo se desenvolver socialmente.

É importante destacar que estes pais compreendem a importância e o papel que a família exerce no processo de inclusão social de seus filhos de tal maneira que além de cuidar e acompanhar o tratamento dentro da instituição, também proporcionam o contato de seus filhos com a sociedade.

Este contato se dá por meio de atividades e gestos simples, como levar a praça, ao cinema e a igreja. Assim, o que para nós são atividades comuns que fazem parte do lazer de toda família, para estas crianças vai muito além, pois é o momento em que têm contato com o meio social. Tendo em vista os aspectos analisados, os pais entrevistados desejam que seus filhos possam viver normalmente e, porque não, alcançar a independência.

5.4 Perspectivas Familiares Quanto a Vida da Criança e Adolescente com Autismo

Na sociedade atual existem muitas questões que impedem que as crianças e adolescentes com autismo sejam de fato incluídas, no verdadeiro sentido da palavra. Existem questões referentes ao preconceito, a não aceitação da sociedade, falta de informação, de respeito para com o próximo e até mesmo a falta de apoio familiar. Contudo, podemos dizer que esta realidade não se faz presente nestes pais entrevistados, no que diz respeito a procura por formas de inclusão de seus filhos e efetivação de seus direitos.

As dificuldades vivenciadas por estas famílias tornam-se então um desafio não apenas para crianças e adolescentes com autismo, mas também para seus familiares e estes não desistem de buscar medidas que proporcionem a inclusão de seus filhos, porém ainda existe um longo caminho a ser percorrido.

Ainda de acordo com a fala dos pais, a exclusão é presente em seu cotidiano, de maneiras distintas e de acordo com cada realidade e cada um deles -

junto a seus filhos – se sente a margem de uma sociedade sem informação sobre a síndrome e preconceituosa.

Eu acho que as pessoas não conhece ainda muito o problema. Se conhece também, desfaz sabe. Acha ele retardado, 'não quero andando com meu filho, não quero meu filho brincando com uma criança dessa que é louca'... já fala assim sabe?! Os próprios vizinhos, sabe?! Fecharam as portas. Então, eles não conhecem o transtorno e se conhecem, também não quer a criança perto. (CAMILA)

Tem gente né, que a gente vê que... sempre tem gente que olha e se sente né, que tá... (MARLUCE)

Nós paramos de fazer festinha, porque a gente chamava as pessoas, os amiguinhos que a gente achava que era, as vezes ele pegava o carrinho, queria brincar né com aquele jeito dele, fazia barulho, aí as crianças saiam correndo falando: ah ele é bobo, aí é louco, não sei o que, já cansei de ouvir isso. (CLAUDIA)

Até hoje os meus próprios parentes meio que se afasta de mim. (AILTON)

Nota-se que o sentimento de exclusão social ainda é fortemente presente na vida destes pais junto a seus filhos, enfatizando que vivem em uma sociedade com pouca informação, no que tange a inclusão social. Tendo isto em vista, somente por meio da informação por parte da sociedade e tornando-o parte dela, é que se transforma este sentimento de exclusão que estes pais possuem.

Além deste sentimento, existe também uma angustia sentida por estes pais – demonstrada em sua fala - que nos mostra o quanto é difícil conviver cotidianamente lutando contra a exclusão social.

Como apresentado no terceiro capítulo, as crianças e adolescentes com autismo ainda vivenciam diversas manifestações de preconceito e a falta de informação sobre a síndrome, representando um entrave entre a sociedade e eles.

É notório compreender, a partir do relato dos pais, que a falta de informação que a sociedade possui sobre o autismo se apresenta como o principal motivo de todas as manifestações de exclusão social e são atualmente o principal entrave que os genitores encontram no cotidiano.

Falar em inclusão na sociedade contemporânea requer uma atenção especial no que se refere a compreender o verdadeiro significado, a essência da

palavra incluir, para que os indivíduos percebam e entendam o nível de sociedade em que se vive, quando se trata em incluir uma criança e adolescente com autismo.

Ainda sobre a inclusão social podemos dizer o quão importante é o compromisso e a participação de todos, não bastando estar em determinado local, frequentar diferentes espaços, sendo necessária a participação e a adequação de ambientes para que as crianças e adolescentes com autismo possam participar. Contudo, isso requer que a sociedade em seus diversos espaços encontre meios a fim de garantir a participação destes sujeitos.

Este processo de buscar incluir, de proporcionar meios para isto e viabilizar este processo de inclusão da criança e adolescente com autismo, requer que a sociedade compreenda tal importância, não significando tornar-se o maior conhecedor sobre a síndrome, mas sim relaciona-se principalmente com a humanização, com o respeito e a solidariedade.

O sentimento de exclusão social é percebido pelos genitores em diversos espaços da sociedade, como por exemplo, os espaços públicos. É perceptível que em qualquer lugar que frequentemente notem olhares, atitudes desrespeitosas e o preconceito os afeta de forma impactante.

Uma vez eu quase apanhei lá na Catedral, um cara começou a bater ne mim, me espancar eu e eu falando que meu filho era autista 'a mesmo assim você vai apanhar, agora você vai ver só'. (CLAUDIA)

As pessoas do lado fica tipo assim, dá ânsia, fica assim sabe, a fisionomia? (Demonstra com o rosto) o rosto até dói. [...] eu vejo que isso perturba, que incomoda sabe, a agitação da criança sabe. Eles são discriminados. Ainda são. (CAMILA)

A sociedade não sabe o que é... então eu acho que ela é toda enjoada. (AILTON)

Conforme discutido no terceiro capítulo, a criança e adolescente com autismo enfrenta preconceitos e com relação a esta temática existem poucas discussões. Desta forma é necessário que na contramão seja desenvolvida estratégias para o enfrentamento destes preconceitos. Levando em consideração o que os genitores colocam é necessário enfrentar o principal entrave: a sociedade. Para melhor dizer, a falta de informação da sociedade quanto ao autismo.

Eu mesmo, eu te juro, não to falando porque eu tenho um filho assim, se eu não tivesse filho assim e tivesse uma criança perto de mim, claro dá medo, a criança é agressiva, mas ele nunca bateu em criança. Eu deixaria meu filho ficar perto sabe, conversar com a criança. Porque eu acho um pecado gente, eu não ia tirar meu filho do lugar. Eu ia incluir sabe?! Falar: filho ele ta nervoso, ta dodói... né?! Tentava ajudar a mãe, nunca deixar aquela mãe ficar sozinha... nunca! Isso nunca faria. (CAMILA)

Aliada a falta de informação da sociedade encontra-se o sentimento de angustia, muito evidente no relato da mãe Camila, colocando esta exclusão que vivencia e o desejo que tem em receber apoio e compreensão por parte da sociedade.

Compreende-se que esta exclusão representa uma apartação social⁸, na qual não são vistas como crianças que também tem o direito de serem incluídas, de gozar pelos mesmos bens e serviços das demais.

A eu acho que devia ter mais apoio né, ajudar mais né... campanhas... porque hoje quase não tem né. Eu acho sabe, porque meu menino antes ele vinha pra cá, (Instituição) eu sofri muito aqui, devia ter apoio de trazer um carro não só pra ele, mas como outras crianças da Instituição. Ter um carro assim né, porque depender do carro... o dia que ele ta estressado, muita gente as vezes incomoda, ele as vezes fica estressado, então, grita, então... apoio para as crianças que necessitam né. Meu marido já correu atrás, porque quando eu venho de manhã, eu venho no carro da saúde né, então, eu acordo ele muito cedo, então, hoje mesmo ele se estressou, cinco e pouco eu acordo ele e ele já vem estressado, aí ele vem batendo a cabeça ne mim, machucando e hoje ele chorou porque ele tá cansado e o horário também que ele vem né... Se tivesse um carro pra vim umas sete e pouca, dava tempo né, mas num tem, ai se tem que vim nesse horário e fica difícil né. (MARLUCE)

A questão do transporte público, como apresenta Marluce, é um dos fatores que mais dificulta no processo de inclusão do filho, pois seu filho é quem deve se adequar, mesmo isto significando um momento de grande estresse para ambos, a mãe relata que é o único meio que encontra para continuar com o processo de desenvolvimento e aprendizagem do filho.

Este problema com o transporte público também é vivenciado pela mãe Claudia, que informa que já sofreu agressões, assim como Marluce expos acima. Estas agressões ocorreram em um ponto de ônibus e devido a agitação de seu filho,

⁸ Bader Sawaia (2013, p. 23) apresenta que: Apartação social: Proposta por Cristovão Buarque (1993) designa um processo pelo qual denomina-se o outro como um ser 'a parte', (apartar é um termo utilizado para separar o gado), ou seja, o fenômeno de separar o outro, não apenas como um desigual, mas como um "não semelhante", um ser expulso não somente dos meios de consumo, dos bens, serviços, etc., mas do gênero humano. É uma forma contundente de intolerância social (NASCIMENTO, 1995: 25).

fato este que apenas reforça a necessidade de um transporte público especializado, exclusivo para estes sujeitos e tal situação infelizmente retrata a realidade marcada pela não aceitação social.

Conforme discutido no segundo capítulo, a acessibilidade é um direito que deve ser exercido por todo cidadão, inclusive e especialmente pelas crianças e adolescentes com autismo. Com isso é fundamental que estes sujeitos tenham acesso a um transporte público especializado, tendo em vista as particularidades da síndrome.

Quando questionados acerca das perspectivas de futuro que possuem para seus filhos, a maior preocupação refere-se a questões relacionadas com a sociedade, ou seja, vencer as barreiras da síndrome e também da própria sociedade.

Eu acho que assim, a síndrome de Down, eles tem uma propaganda enorme né, e o autismo não tem, não é?! Eu acho que assim, o autismo, eles deveriam colocar mais matéria, né, igualzinho aquele 2 (dois) de abril, eles tinham que cobrir mais né, eles esquece dos 2 (dois) de Abril, não ta nem ai. Eu acho que eles deveriam colocar mais, assim, mais propaganda, na escola também né, que as crianças vai na escola e é pequenininho e ninguém fala: não, eles é diferente, né. [...] Igual eu falo pra minha mãe, eu morria de medo do Saci Pererê, eu morria não porque ele era preto, morria porque faltava uma perna, tinha uma deficiência, então minha mãe não explicou pra mim. (CLAUDIA)

Acho que falta muito assim... (pausa). As pessoas não conhecem o distúrbio, acho que falta muita informação mesmo. Eu acho que tinha que falar mais do assunto né. Eu mesmo achava que ia morrer, nunca achei que era doença mental. Então, é uma ignorância. (CAMILA)

Eu acho que falta informação, né... porque a síndrome de Down todo mundo sabe o que é né! Aí todo mundo aprendeu respeitar, e tem um monti de gente com síndrome de Down que tem uma vida normal. Se eu pudesse divulgar pra todo mundo ao mesmo tempo o que que é, como que eles devem se portar e tratar um autista eu faria isso! Mas só que eu acho que é muito difícil até porque tem gente que não vai querer saber disso, né... (AILTON)

Eu vejo muito na televisão que tem muito autista que consegue né fazer uma faculdade né, então você fica né... meu marido fica: acho que ele não vai conseguir não! Mas nada para Deus é impossível, pode ser que ele dê uma melhorada boa né. (MARLUCE)

Os genitores acreditam que esta comparação com a síndrome de Down se dá pelo fato que a divulgação é maior sobre a mesma, o que conseqüentemente acarreta em maiores chances de os sujeitos serem incluídos, já que para que a inclusão aconteça, a informação é fundamental. Se a sociedade não conhece e não

está aberta para incluir, dificilmente se tornará inclusiva, no verdadeiro sentido da palavra.

Este processo de inclusão deve-se iniciar desde a infância, assim como relata Claudia, quando utiliza um exemplo do medo que tinha do Saci Pererê. Cabe aos adultos educar e mostrar para as crianças e adolescentes o verdadeiro incluir, desmistificar a visão que se tem, não só pelo autismo, mas também as diversas síndromes.

6 CONCLUSÃO

Conforme já explicitado, esta pesquisa representa um estudo acerca do processo de inclusão social da criança e adolescente com autismo, com ênfase na participação das famílias que são acompanhadas pela Associação de Desenvolvimento da Criança Limitada de Presidente Prudente – LUMEN ET FIDES.

A partir disto foi possível compreender a importância da família no processo de socialização e inclusão destas crianças e adolescentes, uma vez que é referência no cuidado, proteção, defesa e luta por seus direitos. A família na vida destes sujeitos representa um significado primordial em diversas etapas da vida, determinantes para um bom desenvolvimento social e dentro de suas limitações.

Deve-se ressaltar que a família, não importando seu arranjo, representa um papel de extrema importância na medida em que impulsiona a inclusão social e luta para que os direitos sociais sejam efetivados. Com isso, se a família aceita e reconhece o autismo como uma síndrome, na qual representa um jeito de ser da criança e do adolescente, conseqüentemente viabiliza sua inclusão social.

A partir deste estudo compreende-se que o grande entrave que se apresenta na sociedade com relação ao autismo ainda é a falta de informação sobre a síndrome, o que acarreta na exclusão social, seja da criança e adolescente com autismo ou da família.

Assim sendo, consideramos que superar a falta de informação é o melhor caminho, especialmente porque ao sofrerem esta exclusão as famílias deixam de frequentar alguns ambientes, reforçando assim esta segregação e representando conseqüências com relação à síndrome, rebatendo na qualidade de vida da criança e adolescente e dos demais integrantes da família.

Ao aproximar-se da realidade social das famílias foi possível compreender este sentimento de exclusão social vivenciado, seja através de palavras e gestos ou da idealização, ou seja, quais atitudes gostariam de receber por parte da sociedade. Com isso, percebe-se o quanto a família encontra-se fragilizada em todo este processo e o quanto a sociedade necessita evoluir em relação ao apoio ao próximo, respeito pelas diferenças e a importância de entender o outro como um sujeito de direito, independente de sua condição.

Para que a sociedade proporcione esta inclusão social da criança e adolescente com autismo, o caminho inicial se apresenta por meio da informação acerca desta síndrome, conforme já mencionado. Assim, munidos de informação e desarmados de preconceitos, as barreiras que as famílias e seus filhos enfrentam irão caindo por terra, sendo aos poucos superadas.

A partir do relato dos familiares percebe-se ainda que estes não possuem apenas um papel fundamental no processo de inclusão social da criança e adolescente com autismo, como também desejam esta inclusão social.

A síndrome acarreta mudanças na vida das famílias de um modo geral, demandando uma atenção especializada e que venha a atender a estes sujeitos, de modo que os auxiliem quanto as vulnerabilidades existentes e que venham a surgir.

Para que isto ocorra se faz necessário a capacitação de profissionais que atendam a demanda do autismo, mas sem desconsiderar todo o processo de convívio familiar e os desafios que estes enfrentam em todo este processo, preparando-se assim para lidar com as barreiras e especificidades que cada caso requer.

Se faz pertinente na sociedade atual que exista discussões acerca da síndrome, pois apenas por meio disso é que se constrói uma sociedade inclusiva. Os debates e discussões são indispensáveis e representam um grande aliado na busca por transformações da realidade social apresentada.

Para que o preconceito e a desinformação sejam superados é necessário que a sociedade conheça o que a síndrome, por meio de divulgações, propagandas em diversos meios de comunicação, tendo em vista um maior alcance.

A mobilização social se apresenta como um meio necessário, na qual profissionais engajados com esta questão e inseridos em diversos espaços sócio ocupacionais, tendo a possibilidade de mobilizar seu público sob diversas maneiras, visando a inclusão social destes sujeitos e conseqüentemente melhorando a qualidade de vida dos envolvidos.

Consideramos ainda que as práticas inclusivas consistem em afastar-se de “pré noções” acerca da síndrome, dando suporte a família através de gestos cotidianos e concretizando assim a tão sonhada inclusão social, tanto das crianças e adolescentes com autismo, como dos pais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Marina S. Rodrigues. **A Expressão da Sexualidade de Pessoas com Autismo**. In: Psicopedagogia em Análise, 2008. Disponível em: http://www.psicopedagogia.com.br/new1_opinio.asp?entrID=698#.WAUhGiT3m9l. Acesso em 10 de junho de 2016.

BATTISTELLI, Gisele; MEDEIROS, Juliana; APELLANIZ, Amanda. **A formação e a prática vivenciada dos professores de educação física diante da inclusão de crianças com necessidades educacionais especiais na escola comum**. Disponível em: <http://www.cbce.org.br/docs/cd/resumos/251.pdf>. Acesso em 05 de agosto de 2016.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado, 1988.

_____. Casa Civil. **Decreto Nº 5.296/2004**. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em 29 de julho de 2016.

_____. Casa Civil. **Decreto Nº 6.094**. Dispõe sobre a implementação do Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação, pela União Federal, em regime de colaboração com Municípios, Distrito Federal e Estados, e a participação das famílias e da comunidade, mediante programas e ações de assistência técnica e financeira, visando a mobilização social pela melhoria da qualidade da educação básica. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6094.htm Acesso em 05 de abril de 2016.

_____. Casa Civil. **Lei Nº 7.853/89**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm. Acesso em 07 de abril de 2016.

_____. Casa Civil. **Lei Nº 9.394/96**. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm. Acesso em 02 de maio de 2016.

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

_____. Ministério da Educação. MEC/SECADI. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria Ministerial nº 555, de 5 de junho de 2007,

prorrogada pela Portaria nº 948, de 09 de outubro de 2007. Disponível em: http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf. Acesso em 31 de março de 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Autismo: Orientação para os pais**. Brasília, 2000. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_14.pdf. Acesso em 02 de setembro de 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Lei Nº 12.764/2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília, 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em 05 de abril de 2016.

_____. **Plano Nacional de Proteção, Promoção e Defesa do Direito de Crianças e Adolescentes à Convivência Familiar e Comunitária**. Disponível em: <http://www.sdh.gov.br/assuntos/criancas-e-adolescentes/programas/pdf/plano-nacional-de-convivencia-familiar-e.pdf> Acesso em 09 de maio de 2016.

CAMARGO, Siglia Pimentel Hoher. BOSA, Cleonice Alves. **Competência social, inclusão escolar e autismo: revisão crítica da literatura**. Psicologia e Sociedade, 2009. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/20834/000718941.pdf?sequence=1> Acesso em 05 de abril 2016.

CAMARGOS JR, WALTER. **Transtornos Invasivos do Desenvolvimento: 3º Milênio**. Walter Camargos Jr e colaboradores. Brasília: Presidência da República, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. 2005. Disponível em: <http://atividadeparaeducacaoespecial.com/wp-content/uploads/2015/01/Transtornos-Invasivos-do-Desenvolvimento-3%C2%BA-Mil%C3%AAnio-Walter-Camargos-Junior.pdf#page=95>. Acesso em 20 de maio de 2016.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. **A Família Contemporânea em Debate**. São Paulo: EDUC, Cortez, 2000. 3º ed.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. A priorização da família na agenda da política social. In: KALOUSTIAN, Silvio Manoug (Org). **Família brasileira: a base de tudo**. 5. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 2002. p. 93-130.

COLTRO, Antônio Carlos Mathias. **O DIREITO DE FAMILIA APÓS A CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988**. São Paulo: C. Bastos: Instituto Brasileiro de Direito Constitucional, 2000.

FADDA, Gisella Mouta. **A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo: um estudo fenomenológico**. Disponível em http://www.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br/tde_arquivos/6/TDE-2016-02-12T131357Z-1959/Publico/Gisella%20Mouta%20Fadda.pdf. Acesso em 04 de abril de 2016.

GADIA, C.A; TUCHMAN, R; ROTTA, N.T. **Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento**. Sociedade Brasileira de Pediatria. 2004.

GOULART, Paulo; ASSIS, Grauben José Alves de. **Estudos sobre autismo em análise do comportamento: aspectos metodológicos**. Rev. Bras. Ter. comport. Cogn. (Online) São Paulo, vol.4. 2002. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-55452002000200007Acesso em 31 de março de 2016.

IRACILDA, Gabriel. **Família no Processo de Inclusão**. Disponível em: <http://www.artigonal.com/educacao-infantil-artigos/familia-no-processo-de-inclusao-5330160.html>. Acessado em 13 de abril de 2016.

KALOUSTIAN, S. M. **Família brasileira: a base de tudo**.5. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 2002.

LAKATOS, Eva Maria. MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 2001. 4ª ed.

LUMEM ET FIDES – Associação de Desenvolvimento da Criança Limitada. Edição Comemorativa Jubileu de Prata, 1987 – 2012.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2010. 12º ed.

NORMATIZAÇÃO DE APRESENTAÇÃO DE MONOGRAFIAS E TRABALHOS DE CONCLUSÃO DE CURSO. Núcleo de Estudos e Pesquisa – NEPE. Presidente Prudente: Centro Universitário Antônio Eufrásio de Toledo, 2016.

NUNES, Melissa. **O Desafio da Inclusão Escolar do Autista**. 2014. Disponível em: <http://www.artigos.com/artigos-academicos/16578-o-desafio-da-inclusao-escolar-do-autista>. Acesso em 10 de junho de 2016.

OLIVEIRA, Nayara Hakime Dutra. **Família contemporânea**. São Paulo: Cultura Acadêmica. Editora UNESP; 2009. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/965tk/pdf/oliveira-9788579830365-03.pdf>. Acesso em 20 de maio de 2016.

PONTES, Reinaldo Nobre. **Mediação e Serviço Social: um estudo preliminar sobre a categoria teórica e sua apropriação pelo serviço social**. São Paulo: Cortez, 2016. 8º ed.

RAPPAPORT, Clara Regina. FIORI, Wagner da Rocha. DAVIS, Cláudia. **Psicologia do Desenvolvimento**. São Paulo: Ed. Pedagógica e Universitária, 1981- 2007.

ROTTA, Newra Tellechea. OHLWEILER, Lygia. RIESGO, Rudimentar dos Santos. Organizadores. **Transtornos da Aprendizagem: abordagem neurobiológica e multidisciplinar**. Porto Alegre: Artmed, 2016. 2ª ed. (livro online) Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=ptBR&lr=&id=CdiGCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=P>

A440&dq=o+que+%C3%A9+AUTISMO&ots=y19xjPyZzr&sig=t42qyOdrxEAqpGHixlBFIKYR5l#v=onepage&q=o%20que%20%C3%A9%20AUTISMO&f=false. Acesso em 15 de junho de 2016.

SAMPAIO, Noélia. **A inclusão social nas escolas.** Disponível em: <http://www.gp1.com.br/noticias/a-inclusao-social-nas-escolas-184765.html>. Acesso em 30 de março de 2016.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho.** São Paulo: Prodef, 1997.

_____. Romeu Kazumi. **Inclusão: Construindo uma sociedade para todos.** Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SERRA, Dayse Carla Genero. **A inclusão de uma criança com autismo na escola regular: desafios e processos.** 2004. Disponível em: http://www.proped.pro.br/teses/teses_pdf/Dayse_Carla_Genero_Serra-ME.pdf. Acesso em 15 de junho de 2016.

SIMIONATO, Marlene Aparecida Wischral. OLIVEIRA, Raquel Gusmão. **FUNÇÕES E TRANSFORMAÇÕES DA FAMÍLIA AO LONGO DA HISTÓRIA.** Disponível em: <http://www.institutounipac.com.br/aulas/2012/1/UBSOC05N1/000229/000/func%C3%B5es%20e%20transforma%C3%A7%C3%B5es%20da%20fam%C3%ADlia%20ao%20longo%20da%20hist%C3%B3ria.pdf>. Acesso em 20 de abril de 2016.

SIMÕES, Carlos. **CURSO DE DIREITO DO SERVIÇO SOCIAL.** 5º ed. São Paulo: Cortez, 2011.

_____. **Curso de Direito do Serviço Social.** São Paulo: Cortez, 2012. 6º ed.

SOUZA, Poliana Pedrozo Mangia; ALVES, Priscila Pires. **Dialogando sobre o autismo e seus reflexos na família: contribuições da perspectiva dialógica.** 2014. Disponível em: http://dspace.lis.ulusiada.pt/bitstream/11067/1337/1/rpca_v5_n1_14.pdf Acesso em 05 de março de 2016.

SZYMANSKI, Heloísa. **Trabalhando com Famílias.** São Paulo (s/n), 1992.

VIOTO, Josiane Rodrigues Barbosa. VITALIANO, Célia Regina. **O papel da Gestão Pedagógica Frente ao Processo de Inclusão dos Alunos com Necessidades Educacionais Especiais.** 2012. Disponível em: <http://www.uces.br/etc/conferencias/index.php/anpedsul/9anpedsul/paper/viewFile/660/668>. Acesso em 20 de setembro de 2016.

_____. **IDENTIFICANDO AS NECESSIDADES CONSIDERADAS COMO BARREIRAS PARA O DESENVOLVIMENTO DO PROCESSO EDUCACIONAL INCLUSIVO.** Programa de Mestrado em Educação da Universidade Estadual de Londrina. Disponível em:

<http://www.uel.br/eventos/semanadaeducacao/pages/arquivos/anais/2012/anais/educacaoespecial/identificandoasnecessidades.pdf>. Acesso em 10 de julho de 2016.

WINNICOTT, D. W. (1983). **O ambiente e os processos de maturação**: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. Porto Alegre: Artes Médicas.

ZAMBERLAM, Cristina de Oliveira. **Os Novos Paradigmas da Família Contemporânea**: Uma Perspectiva Interdisciplinar. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

ZARANZA, Natália Inês de Carvalho. **Autismo e família**: Estudo dos aspectos familiares e sociais. 2008. Disponível em: <https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt-BR&q=Autismo+e+fam%C3%ADlia%3A+Estudo+dos+aspectos+familiares+e+sociais&btnG=&lr=>. Acesso em 10 de outubro de 2016.

APÊNDICE

Apêndice A – Questionário para Entrevista

Perfil

- 1) Com quem você mora?
- 2) Qual a deficiência do seu filho(a)?
- 3) Quem é o cuidador permanente dele, na família?
- 4) Existe dificuldade neste cuidado, no interior da família? Se sim, quais?

Cuidados familiares

- 1) Como você compreende o autismo? Já te explicaram sobre esse transtorno? Se sim, quem e onde?
- 2) Você acha que é um transtorno que promove dificuldades na vida do seu filho? Se sim, quais?
- 2) Durante o cuidado de seu filho, você indicaria alguma área da vida social que mais ele apresentava dificuldades? (tipo saúde, educação, lazer, esporte, relações sociais, atividades da vida diária...)?
Se tem dificuldades quais são?

Inclusão

- 3) No cotidiano, vocês realizam atividades que permitam o contato do seu filho com grupo, com a comunidade ou outros espaço que tenham outras pessoas? Se sim, onde?

Dentre as atividades abaixo, quais você mais faz com frequência:

- () leva a igreja
- () leva a parques
- () leva ao cinema
- () leva na casa de familiares
- () leva na pracinha
- () leva no teatro
- () outros _____

- 4) Nessas atividades o que você considera mais importante para seu filho?
- 5) Quando vocês permitem esses contatos com a vida externa na família, vocês encontram preconceitos ou algum outro fator que dificulta essa ação?
- 6) Como você compreende a necessidade do seu filho participar da sociedade?
- 7) O autismo é um complicador que impede a pessoa de ser incluída na sociedade? Se sim, porque?

Perspectivas familiares quando ao autismo

- 8) O que falta na sociedade que possibilite a inclusão da pessoa com autismo na sociedade (ex. na escola, nas áreas de lazer...)
- 9) O que você mudaria na sociedade para permitir maior participação das pessoas com autismo?
- 10) O que você diria para os governadores quando a necessidade de ampliar os direitos da pessoa com autismo?