



## **POLÍTICAS PÚBLICAS PARA PESSOAS COM TRANSTORNO DE ESPECTRO AUTISTA (TEA) ATENDIDAS PELA ASSOCIAÇÃO FORTALEZA AZUL**

Rafaela Nobre da Silva<sup>1</sup>

Angela Ferreira de Sousa Vieira<sup>2</sup>

Ana Victória Melo Vasconcelos<sup>3</sup>

Maria Valdirene da Silva<sup>4</sup>

Francisca Renata Oliveira Pinto Silva<sup>5</sup>

### **RESUMO**

O artigo em tela traz uma breve historicidade sobre a criação da Associação Fortaleza Azul (FAZ), todo o processo de introdução e acompanhamento de pacientes com o transtorno de espectro do autismo (TEA) realizado pela instituição e o acesso às políticas públicas. A maturação do referido tema se deu a partir de outros trabalhos acadêmicos e entrevistas realizadas na referida associação, onde foram observados diversos temas importantes, como, por exemplo, os que abordam as políticas públicas para pessoas com TEA, a realidade dessas famílias acompanhadas e como chegaram até a instituição. Esta pesquisa caracteriza-se como um estudo analítico de natureza qualitativa, onde a pesquisa de campo foi utilizada para a coleta de dados, utilizando-se da observação direta e da realização de entrevistas semiestruturadas com as famílias e responsáveis legais dos pacientes. Além disso, foram estudados materiais já publicados sobre o tema, incluindo livros e revistas, relatórios, artigos científicos, jornais e conteúdo de sites disponíveis na internet. A partir das entrevistas, foi possível compreender as dificuldades que as famílias têm quanto ao acesso às políticas públicas. Nesse sentido, muitas relatam não conhecer quais políticas públicas têm direitos ou que até mesmo algumas não sabem o que é política pública.

**Palavras-chave:** Políticas Públicas; Autismo; Organização da Sociedade Civil.

---

<sup>1</sup> Rafaela Nobre da Silva Acadêmica do Curso de Serviço Social do Centro Universitário Ateneu – Unidade Grand Shopping – Messejana, Fortaleza, Ceará. E-mail: rafaelanobre@gmail.com

<sup>2</sup> Angela Ferreira de Sousa Vieira Acadêmica do Curso de Serviço Social do Centro Universitário Ateneu – Unidade Grand Shopping – Messejana, Fortaleza, Ceará. E-mail: ferreiraangela43@gmail.com

<sup>3</sup> Ana Victória Melo Vasconcelos Acadêmica do Curso de Serviço Social do Centro Universitário Ateneu – Unidade Grand Shopping – Messejana, Fortaleza, Ceará. E-mail: vasconcelosvitoria200@gmail.com

<sup>4</sup> Maria Valdirene da Silva Acadêmica do Curso de Serviço Social do Centro Universitário Ateneu – Unidade Grand Shopping – Messejana, Fortaleza, Ceará. E-mail: mariavaldirene1@gmail.com

<sup>5</sup> Francisca Renata Oliveira Pinto Silva Acadêmica do Curso de Serviço Social do Centro Universitário Ateneu – Unidade Grand Shopping – Messejana, Fortaleza, Ceará. E-mail: rennatasilva07@gmail.com

## ABSTRACT

The article on screen brings a brief historicity about the creation of the Fortaleza Azul Association (FAZ) as well as the entire process of introducing and monitoring patients with autism spectrum disorder (ASD) carried out by the institution and access to public policies. The maturation of that theme took place from other academic works and interviews carried out in the association, where several important themes were observed, such as, for example, those that address public policies for people in the autistic spectrum, and the reality of these assisted families and how they arrived at the institution, the present research is characterized as an analytical study of a qualitative nature, where we will use data collection, field research, direct observation and semi-structured interviews with the families and legal guardians of the patients, with consultations of materials already published, including books and magazines, reports, scientific articles, newspapers and website content available on the internet. From the interviews, we understand the difficulties that families have regarding access to public policies, many of them reported in their speech not knowing which public policies are their rights or even what public policy means.

**Keywords:** Public Policies; Autism; Civil Society Organization. FAZ

## 1 INTRODUÇÃO

O Transtorno de Espectro do Autismo (TEA) é um distúrbio neurológico caracterizado pela dificuldade de interação social. As pessoas com TEA necessitam de acompanhamento com alguns profissionais da saúde, como psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, além do assistente social, para orientação e articulação sobre os direitos sociais e as políticas públicas que as atendem.

Entretanto, para que as famílias desses indivíduos busquem esses serviços há uma grande dificuldade, pois, a demora pode durar meses ou até anos em um “fila do Sistema único de Saúde (SUS)”<sup>6</sup> para serem atendidas e terem o diagnóstico. São diversos os relatos de famílias de crianças e adolescentes com TEA que falam sobre a demora para conseguir o diagnóstico, em não saber onde procurar, além de que muitas dessas famílias não conhecem quais são as políticas públicas que podem ter acesso e seus direitos.

Por isso, justifica-se a importância deste trabalho, para abordar sobre as políticas públicas destinadas o público com TEA e apresentar a Organização da Sociedade Civil (OSC) Associação Fortaleza Azul (FAZ), criada no ano de 2015 por mães de crianças autistas que se encontravam em recepções de consultórios onde seus filhos eram atendidos. É uma associação

---

<sup>6</sup> A fila de regulação do SUS é quando um paciente precisa ser atendido em alguma especialidade, ele entra na fila de regulamentação e passa a esperar por uma vaga em um centro de referência com todos que estão na mesma situação.

sem fins lucrativos, que tem personalidade jurídica criada na cidade de Fortaleza- CE (FAZ, 2022).

Um dos maiores desafios para as pessoas com TEA hoje é o preconceito, o qual dificulta a inclusão social. Tem-se como exemplo algumas escolas que, em diversos momentos, não estão preparadas para receber crianças com esse transtorno, muitas vezes não tendo um profissional capacitado para estar acompanhando a criança que necessita de mais atenção. O modo de pensar da sociedade também é outra barreira a ser desmistificada. Nesse sentido, muitas pessoas pensam que o autista não pode entrar no mercado de trabalho, casar e ter filhos.

Diante disso, a pergunta de partida deste estudo é: qual é a percepção das famílias de pessoas com TEA atendidas pela FAZ acerca das políticas públicas? Os outros questionamentos são: Qual o processo de inserção das pessoas com TEA na rede socioassistencial? Qual a percepção da inclusão dos familiares das pessoas com TEA na sociedade? Qual o perfil socioeconômico das famílias entrevistadas?

A socialização de informações acerca do autismo é de grande importância, pois, ao longo dos anos, percebe-se que, por falta de informação, muitas famílias não conseguem um diagnóstico na primeira infância da pessoa com TEA, ficando assim sem o tratamento e acompanhamento adequado e sem procurar seus direitos.

A sociedade não está preparada para abordar o tema, um exemplo disso é o Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2022), que não possui dados concretos sobre uma estatística que possibilita saber quantos adultos, crianças ou adolescentes com autismo já conseguiram ser diagnosticadas ou estão realizando algum tratamento (MORENO, 2022).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), no ano de 2021, existem mais de 70 milhões de pessoas que vivem com alguma forma de transtorno e que possuem dificuldades na capacidade de se comunicar, se adaptar e aprender. O autismo tem um espectro que pode variar muito para cada indivíduo. Nesse sentido, são necessárias pesquisas que tanto abordem as causas do distúrbio como os motivos de variações em suas manifestações.

De acordo Oliveira (2019), estima-se que o Brasil, com seus 200 milhões de habitantes, possui aproximadamente 2 milhões de autistas. São mais de 300 mil casos só no Estado de São Paulo. Isso enfatiza a importância dos trabalhos feitos por organizações em todo o Brasil para que todas as pessoas com TEA sejam incluídas na sociedade sem sofrer hostilidades.

Identifica-se que existem muitas dificuldades para pessoas com TEA, desde a questão do diagnóstico até os devidos acompanhamentos, além do preconceito e da discriminação na sociedade, não havendo possibilidade de desenvolvimento desse indivíduo sem uma mudança

conceitual atitudinal de todos. Diante das diversas dificuldades, torna-se relevante a reflexão sobre esse tema ética e o compromisso como a transformação dessa realidade.

No tocante aos direitos da pessoa autista, a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), é destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando a sua inclusão social e cidadania. Em seus diversos artigos, aborda a não discriminação e a igualdade, havendo uma seção única voltada para o atendimento prioritário, seguido do direito à vida, saúde, habitação, educação, moradia e trabalho.

Em relação à relevância para as pesquisadoras, a escolha do tema deu-se por existirem alguns casos de autismo nas famílias e amigos das pesquisadoras do tema, os quais foram diagnosticados precocemente, e que, por terem essa vivência, gostariam de entender e se aprofundar mais no assunto. Registra-se também o desejo de conhecer o atendimento na rede da Associação Fortaleza Azul, a qual passou a ser conhecida pelas autoras deste estudo por meio de pesquisas, quando se realizou a busca por famílias que encontram dificuldades no diagnóstico do TEA, enfrentam a demora para ter um laudo, carecem de um tratamento adequado, desconhecem políticas públicas a respeito e apresentam a necessidade de ter uma rede de apoio.

Por ser um trabalho de conclusão de curso do Serviço Social, é relevante destacar que a atuação do profissional de Serviço Social nos casos do usuário com TEA tem o objetivo de desenvolver estratégias para estimular e potencializar recursos do usuário e suas famílias no processo de reabilitação e inclusão social, efetivação e avaliação de políticas públicas sociais em diversos espaços da proteção social. Nesse sentido, tem como dever assessorar, atender e garantir os direitos do usuário, como previsto no Código de Ética do/a Assistente Social.

Portanto, o objetivo geral deste artigo é: compreender a percepção das famílias de pessoas com o TEA atendidas pela FAZ acerca das políticas públicas. E os objetivos específicos são: conhecer o processo de inserção de pessoas com TEA na rede socioassistencial; identificar a percepção da inclusão dos familiares das pessoas com TEA na sociedade; analisar o perfil socioeconômico das famílias entrevistadas.

## **2. METODOLOGIA**

Esta pesquisa compreende um estudo qualitativo de base documental. Marconi e Lakatos (2010) explicam que a abordagem qualitativa se trata de uma pesquisa que tem como

premissa interpretar e analisar todos os aspectos, reproduzindo a complexidade do comportamento humano e oferecendo uma análise mais detalhada sobre as investigações, atitudes e tendências de comportamento.

Em um primeiro momento, foi realizado um estudo de caráter bibliográfico, articulando livros e artigos que abordam as políticas públicas para pessoas com espectro autista. Também foi desenvolvida a pesquisa documental, que tem como característica a utilização de várias fontes para conhecimento como, por exemplo, “tabelas estatísticas, jornais, revistas, relatórios, documentos oficiais, cartas, filmes, fotografias, pinturas, tapeçarias, relatórios de empresas, vídeos de programas de televisão, etc.” (FONSECA, 2002, p. 32). Por fim, realizou-se a pesquisa de campo, visando um estudo mais completo, somando-se às outras formas de pesquisa. A de pesquisa de campo tem como principal finalidade a observação dos fatos e dos fenômenos e explicar de que maneira eles ocorrem. Na maioria das pesquisas, isso é visto por meio de coleta de dados.

O *locus* da pesquisa foi a Associação Fortaleza Azul, localizada na Rua Elizeu Oriá, 970, no bairro Sapiranga, cidade de Fortaleza, Estado do Ceará. De acordo com o site da instituição, os objetivos da FAZ são:

- Promover a defesa judicial e/ou extrajudicial dos interesses e direitos protegidos dos associados e representados pela entidade;
- Oportunizar às pessoas com autismo espaço de convivência, por meio de atividades recreativas, educacionais, culturais, esportivas e de lazer;
- Interagir junto às organizações de Saúde, Educação e Assistência Social para atendimento e tratamento, no sentido de facilitar o acesso de pessoas com TEA a tratamento especializado;
- Apresentar sugestões, bem como buscar recursos junto a órgãos estatais e privados, visando o amparo constitucional dos autistas no que tange ao cumprimento das leis existentes, servindo também como órgão de assessoramento. (FAZ, 2021, p. 3).

A FAZ é denominada uma organização da sociedade civil (OSC), correspondendo a uma entidade privada e sem fins lucrativos, cuja atividade busca atender o interesse público. As OSC são instituições autônomas, legalmente constituídas e formadas pelo livre interesse e associação dos indivíduos. Dentre os programas e projetos realizados pela FAZ estão:

Clube do Livro Azul – FAZ: Projeto permanente, que visa facilitar o acesso a publicações sobre o TEA e temas afins. Retiradas e devoluções acontecem na sede.  
 FAZ Visita (Educação): Grupo de associados voluntários que promovem palestras em instituições de ensino levando informação sobre autismo e inclusão.  
 Cine FAZ: Sessões de cinema adaptadas para as especificidades/dificuldades sensoriais dos autistas (exclusão de trailer, som mais baixo, meia-luz). Ocorre regularmente (acompanhe a divulgação em nossas redes sociais), de forma gratuita.  
 TEA (Mar) Projeto em construção, que envolve a prática de Stand Up Paddle, com equipe de instrutores e terapeutas, idealizado pela Psicóloga Ticiania Moreira.  
 Bazar FAZ bem: Evento realizado para arrecadação de recursos em prol dos projetos da Associação.

Projeto Ativando Habilidades: Projeto ativando habilidades com o objetivo de auxiliar na socialização, desenvolvimento motor e cognitivo por meio de atividades de brincadeiras, jogos, esportes e atividades físicas, visando também contribuir nas habilidades e na autonomia para as atividades da vida diária. Sempre trabalhando de forma responsiva (FAZ, 2022)

As técnicas utilizadas foram: entrevista semiestruturada, que possui um roteiro prévio, permitindo que o entrevistador e o entrevistado tenham um diálogo mais natural e dinâmico; observações diretas, considerando a importância de que os fatos e fenômenos sejam examinados, não somente o ver e o ouvir; o diário de campo, que consiste em registrar todas as observações dos fatos e acontecimentos vistos. Segundo Marconi e Lakatos (2004), a entrevista é uma técnica de pesquisa que representa um dos instrumentos básicos para a coleta dos dados. Trata-se de uma conversa oral entre duas pessoas, das quais uma delas é o entrevistador e a outra o entrevistado.

No estatuto e no site da instituição, não consta o número exato de associados. Entretanto, conforme a coordenadora da instituição, são aproximadamente 300 associados. Neste estudo, apesar desse universo, foram realizadas entrevistas com seis famílias. Os critérios de inclusão foram: famílias com pelo menos um componente autista, que sejam associados há pelo menos seis (6) meses e que façam parte dos projetos da FAZ.

Em relação aos aspectos éticos da pesquisa, foi observado o sigilo, por meio da utilização do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), pois compreende-se a importância de que pesquisas envolvendo seres humanos devem atender as exigências éticas e científicas fundamentais da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 510, de 2016, submetendo projeto à Plataforma Brasil.

### **3. REFERENCIAL TEÓRICO**

#### **3.1 Autismo: concepções teóricas**

Na história, as pessoas com deficiência foram vistas como aquelas que não se encaixavam nos padrões de “normalidade” determinados pela sociedade de cada época, e padeciam com diversas manifestações de preconceito.

O autismo é um tema que apresenta uma considerável discussão no universo acadêmico. É uma realidade cada vez mais presente, sendo evidenciada tanto pelos avanços das pesquisas na área das ciências humanas, sociais e da saúde como na definição de seus diferentes espectros.

Segundo Assumpção Júnior *et al.* (1999, p. 144), “O autismo é visto hoje como uma síndrome comportamental com etiologias múltiplas e evolução de um distúrbio do desenvolvimento, caracterizada por déficit na interação social e no relacionamento com os outros, associado a alterações de linguagem e comportamento”. Noutros debates acadêmicos, a definição foi se ampliando, como, por exemplo, o transtorno do espectro autista com condições caracterizadas por dificuldades como por exemplo a habilidade social, comunicação verbal e não verbal (SILVA, GAIATO, REVELES, 2012).

Acerca do histórico, o primeiro cidadão a ser diagnosticado com autismo foi Donald Triplett, que nasceu em 1933 nos Estados Unidos. Ainda na infância, seus pais perceberam comportamentos diferentes. Em função disso, foi internado durante um ano, sendo consultado pelo psiquiatra austríaco Leo Kanner, que estabeleceu o diagnóstico de uma nova condição ainda não relatada em livros, batizada na época de "autismo infantil" (BBC, 2016). Donald, hoje com 82 anos, é um homem saudável e independente.

A carência de recursos e instituições públicas destinadas ao amparo dos autistas e seus familiares fez com que alguns pais se engajassem no empreendimento de iniciativas próprias, como a criação de grupos de divulgação de conhecimentos e ajuda mútua (MELLO, 2005; MELLO et al., 2013). No próximo tópico, amplia-se a discussão sobre o histórico do autismo.

### ***3.1.1 História do autismo no mundo***

O termo autismo foi criado em 1908, pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, para descrever a fuga da realidade para um mundo interior observado em pacientes esquizofrênicos. Após sua descrição, em 1943, por Leo Kanner, nos Estados Unidos, e Hans Asperger, em 1944, na Áustria, é que ela passou a ser considerada como um transtorno mental. Antes disso, o autismo era considerado um tipo de esquizofrenia ou confundida com a epilepsia e retardo mental. Atualmente, o autismo é muito inclusivo e é considerado um conjunto de transtornos que afetam o desenvolvimento (PEREIRA; OLIVEIRA, 2022).

Desde a descrição feita por Kanner, em 1943, um número considerável de autistas foi diagnosticado como portador desse “tipo de esquizofrenia infantil”, até mesmo nos anos 1970. Enquanto Kanner trabalhava arduamente para escrever seu famoso artigo de 1943, outra descrição do autismo, sem relação com a dele, surgiu em sua terra natal. Hans Asperger, outro austríaco, examinou crianças autistas e usou o termo “autismo” para descrevê-las. Asperger, de quem vem o nome “distúrbio de Asperger”, um dos distúrbios do espectro do autismo, viu algo

nessas crianças que denominou “psicopatia autista na infância”. Ele as chamava “psicopatas autistas” (PEREIRA; OLIVEIRA, 2022).

Os dois psiquiatras nunca se conheceram. Asperger publicou na Alemanha e Kanner, nos Estados Unidos. Nessa linha do tempo, são observadas algumas datas fundamentais sobre o autismo. Em 1943, O psiquiatra Leo Kanner publicou a obra “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo”, descrevendo 11 casos de crianças com “um isolamento extremo desde o início da vida. Ele usa o termo “autismo infantil precoce”, pois os sintomas já eram evidentes na primeira infância (CARVALHO, 2022).

Em 1943, Hans Asperger escreveu o artigo “A psicopatia autista na infância”, destacando a ocorrência preferencial em meninos, que apresentam falta de empatia, baixa capacidade de fazer amizades, conversação unilateral, foco intenso e movimentos descoordenados. Como seu trabalho foi publicado em alemão na época da guerra, o relato recebeu pouca atenção e, só em 1980, foi reconhecido como um pioneiro no segmento (CARVALHO, 2022).

Em 1952, a Associação Americana de Psiquiatria publicou a primeira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Doenças Mentais DSM-1. Referência mundial para pesquisadores e clínicos do segmento, esse manual fornece as nomenclaturas e os critérios padrão para o diagnóstico dos transtornos mentais estabelecidos. Nessa primeira edição, os diversos sintomas de autismo eram classificados como um subgrupo da esquizofrenia infantil, não sendo entendidos como uma condição específica e separada (CARVALHO, 2022).

Nos anos 60, cresceram as evidências sugerindo que o autismo era um transtorno cerebral presente desde a infância, sendo encontrado em todos os países e grupos socioeconômicos e étnico-raciais. Leo Kanner tentou se retratar e, mais tarde, a teoria mostrou-se totalmente infundada (KLIN, 2006). Em 1965, diagnosticada com psicopatia infantil, Temple Grandin criou a “Máquina do Abraço”, aparelho que simulava um abraço e acalmava pessoas com autismo, explicando a importância de ajudar crianças com autismo a desenvolver suas potencialidades (KLIN, 2006). Em 1978, o psiquiatra Michael Rutter classificou o autismo como um distúrbio do desenvolvimento cognitivo, tornando-se um marco na compreensão do transtorno. Esse estudo propõe uma definição com base em quatro critérios:

1. Atraso e desvio sociais não só como deficiência intelectual;
2. Problemas de comunicação não só em função de deficiência intelectual associada;
3. Comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos;
4. Início antes dos 30 meses de idade (CAVALCANTE, T. C. F. (2017).



Em 1980, com a definição inovadora de Michael Rutter, o autismo passou a ser reconhecido pela primeira vez como uma condição específica e colocado em uma nova classe, a dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID). Esse termo reflete o fato de que múltiplas áreas de funcionamento do cérebro são afetadas pelo autismo e pelas condições a ele relacionadas (ALVES; ALVES, 2022).

Em 1981, A psiquiatra Lorna Wing desenvolveu o conceito de autismo como um espectro e cunhou o termo Síndrome de Asperger, em referência a Hans Asperger<sup>7</sup>. Seu trabalho revolucionou a forma como o autismo era considerado, e sua influência foi sentida em todo o mundo. Como pesquisadora, clínica e mãe de uma criança autista, defendeu uma melhor compreensão e serviços para indivíduos com TEA e suas famílias (ALVES; ALVES, 2022).

Em 1994, novos critérios para o autismo foram avaliados em um estudo internacional multicêntrico realizado com mais de mil casos analisados por mais de 100 avaliadores clínicos, os quais tornaram-se equivalentes para evitar confusão entre pesquisadores e clínicos. A Síndrome de Asperger foi adicionada, ampliando o espectro do autismo, que passou a incluir casos mais leves, em que os indivíduos tendem a ser mais funcionais (ALVES; ALVES, 2022).

Em 1998, a revista Lancet publicou um artigo do cientista Andrew Wakefield, no qual afirmava que algumas vacinas podem causar autismo. Este estudo foi totalmente desacreditado por outros cientistas e descartado.

Em 2007, A ONU instituiu 2 de abril como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, para chamar a atenção da população em geral para a importância de conhecer e tratar o transtorno, que afeta cerca de 70 milhões de pessoas no mundo todo. Em 2018, 2 de abril passou a fazer parte do calendário brasileiro oficial como Dia Nacional de Conscientização sobre o autismo (GIMENES et al., 2020).

Em 2012, foi sancionada, no Brasil, a Lei Berenice Piana (12.764/12), que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, o qual se tornou um marco legal relevante para garantir direitos às pessoas com TEA. A legislação determina o acesso: a um diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamentos pelo SUS; à educação e à proteção social; ao trabalho e a serviços que propiciem a igualdade de oportunidades (GIMENES et al., 2020).

Em 2013, os indivíduos passaram a ser diagnosticados em um único espectro, com diferentes níveis de gravidade. A Síndrome de Asperger não tem sido mais considerada uma condição separada e o diagnóstico para autismo passou a ser definido por dois critérios: as

---

<sup>7</sup> Essa nomenclatura está em desuso. Hoje utiliza-se TEA.

deficiências sociais e de comunicação e a presença de comportamentos repetitivos e estereotipados (GIMENES et al., 2020).

Em 2014, o maior estudo já realizado sobre as causas do autismo revelou que tanto os fatores ambientais quanto a genética são importantes para o desenvolvimento do transtorno. Isso contrariou estimativas anteriores, que atribuíam à genética de 80% a 90% do risco do desenvolvimento de TEA. Foram acompanhadas mais de 2 milhões de pessoas na Suécia entre 1982 e 2006, com avaliação de fatores como complicações no parto, infecções sofridas pela mãe e o uso de drogas antes e durante a gravidez ALVES; ALVES, 2022).

### **3.2 Políticas públicas, questão social e as legislações para pessoas autistas**

A questão social<sup>8</sup> e política social têm sua gênese na maneira como os homens se organizam para produzir num determinado momento histórico, constituindo as relações sociais capitalistas, que tem continuidade na esfera da reprodução social. As mudanças oferecem maior poder coletivo aos trabalhadores que passaram a requisitar acordos coletivos de trabalho e ganhos de produtividade, se generalizando apenas no segundo pós-guerra (BEHRING; BOSCHETTI, 2008).

Além de as guerras existentes serem um divisor de águas muito importante, a partir do qual as elites políticas econômicas começaram a reconhecer os leitos dos mercados se deixando à mercê dos seus supostos movimentos naturais, a crise de 1929-1932, história registrou o primeiro marco com a quebra na bolsa de Nova York durante a fase monopolista do capital. Essa situação criou seus próprios obstáculos, configurando-se uma abundância de capitais e uma escassez de lucros, produzindo o desemprego generalizado e uma queda do consumo, o qual inviabilizou o processo de realização de mais-valia. Nessa forma de organização política, o nível de tensão entre as classes sociais, no qual a margem de discussão e de negociação com a classe operária se reduzia a patamares mínimos, não poderia se sustentar a médio ou longo prazos (BEHRING; BOSCHETTI, 2008).

No Brasil, a acumulação originária, o colonialismo e o imperialismo são momentos presentes na formação brasileira. Nesse sentido, tem-se uma sociedade e uma economia que se organizaram para o exterior e viveram ao sabor das flutuações de interesses e mercados afastados, e ainda sofreram as consequências do peso do escravismo. O maior exemplo desse peso foi a condição do trabalho nas relações sociais e no ambiente cultural brasileiro,

---

<sup>8</sup> Objeto de trabalho do assistente social e expressão das desigualdades da sociedade capitalista madura.

carregando até hoje desqualificação, a qual é definidora da relação entre capital no país. Diante disso, um conceito de desenvolvimento desigual e combinado é fundamental para pensar a configuração da política social no Brasil (BEHRING; BOSCHETTI, 2008).

A questão social já existe, em especial, após o fim da escravidão, e, com a imensa dificuldade de incorporação dos escravos libertados no mundo do trabalho, só se colocou como questão política a partir da primeira década do século 20, com as primeiras lutas de trabalhadores e iniciativas de legislação voltadas ao mundo do trabalho. Os direitos sociais trabalhistas e previdenciários foram pautados pela reivindicação dos movimentos e manifestações da classe trabalhadora. É nesse quadro que se devem observar as medidas expressas e frágeis de protesto social no país até a década de 1930, embora sejam persistentes e nos guardem apesar dos dias de hoje. Nesse contexto, é fundamental compreender que, no final do século XIX e início do século XX, o liberalismo brasileiro não comportou a questão dos direitos sociais, situação que começou a se alterar nos anos de 1920, e sofreu mudanças substanciais a partir dos anos de 1990 (BEHRING; BOSCHETTI, 2008).

A política e o processo social, foco de análise deste estudo, compreende um conjunto rico de determinações econômicas, políticas e culturais. Além disso, são cobertos pelo véu ideológico, precisando ser destruídos para que se possa ir além das suas manifestações fenomênicas, para, em seguida, reconstruí-los no nível do pensamento. Com toda a sua riqueza, muitas vezes, o debate sobre a política social, descritos dados técnicos, deixa evidente uma análise exaustiva das razões econômicas-políticas subjacentes aos dados, processos que despolitizam a questão (BEHRING; BOSCHETTI, 2008).

As políticas sociais na contemporaneidade são atravessadas pelo desmonte neoliberal, que preconiza o enxugamento das políticas sociais e dos gastos públicos, com privatizações. Essas se mostram como um retrocesso às conquistas dos movimentos sociais e lutas coletivas que culminaram com a Constituição de 1988 (PEREIRA, 2013). Nessa conjuntura, as legislações brasileiras para pessoas autistas foram criadas, tardiamente, mais de uma década depois do início do século XXI.

### ***3.2.1 Legislações brasileiras de proteção aos autistas***

Em 2015, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (13.145/15) criou o Estatuto da Pessoa com Deficiência, que aumentou a proteção às pessoas com TEA, ao definir o indivíduo com deficiência como aquele “[...] que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial” (BRASIL, 2015). O Estatuto é um símbolo importante

na defesa da igualdade de direitos dos deficientes, do combate à discriminação e da regulamentação da acessibilidade e do atendimento prioritário.

Em 2020, entrou em vigor a Lei 13.977, conhecida como Lei Romeo Mion. O texto cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), emitida de forma gratuita, sob responsabilidade de estados e municípios. O documento é um substituto para o atestado médico e tem o papel de facilitar o acesso a direitos previstos na Lei Berenice Piana.

Em 2022, A nova versão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, a CID 11, seguiu o que foi proposto no DSM-V, e passou a adotar a nomenclatura Transtorno do Espectro do Autismo para englobar todos os diagnósticos anteriormente classificados como Transtorno Global do Desenvolvimento. Em todas essas legislações, ressalta-se a relevância da família no acompanhamento desses indivíduos, aspecto a ser discutido no próximo tópico.

### 3.3 Família e relações sociais

A família, ao longo da história, passou por grandes transformações. No século XIX, surgiu o conceito de “família nuclear”, propondo o modelo centrado na figura do pai, mãe e filhos. Desde esse período, surgiram resquícios desse modelo como sendo o “ideal”. Segundo Rodrigues (2008), na ausência de um dos membros, dada as fragilidades dos laços conjugais, via de regra, o pai, a família é estigmatizada como incompleta, imperfeita, disfuncional, desestruturada, gerando sentimento de culpa e de inadequação.

A exemplo do reforço do modelo família-padrão, o Código Civil, em vigor até 2002, não apenas desconsiderou as uniões de fato, a concubinação, como reforçou as relações de dependência das mulheres em relação ao marido, típico dos papéis sociais esperados na família nuclear da primeira modernidade (ISHII, 2015). O pátrio poder era exercido pelo marido naquela época, com a colaboração da mulher, cabendo ao marido, ainda:

- a) A chefia a da sociedade conjugal;
- b) O direito de fixar o domicílio da família;
- c) O direito de administrar os bens do casal;
- d) O direito de decidir, em caso de divergência; (ISHII, 2015, p. ?).

No Brasil, a família nunca deixou de ser uma unidade produtora e prestadora de serviços, realizados, em grande parte, pelo trabalho não-remunerado das mulheres. Nas últimas décadas, se proliferaram iniciativas em programas e políticas para a família, a exemplo do programa

Bolsa Família e da Política Nacional de Assistência Social. Questiona-se se essa centralidade na família constituiu um projeto de proteção à família, que garante a convivência familiar (TEIXEIRA, 2010).

O sistema de proteção social no Brasil da relação capital/trabalho, da regulação das relações de trabalho e das ações públicas, conforme Teixeira (2010, p.15), “Mesmo dirigida a segmentos, a políticas e ações públicas, também se dirigiram em várias conjunturas à família, uma vez que a unidade familiar favorece a harmonia social e política e a adaptação do trabalhador ao mundo do trabalho, sendo, portanto, alvo do interesse do Estado e capital”. Isso deixa claro o interesse do Estado com as famílias desde o início. De acordo com a autora, a família tem responsabilidades e essas responsabilidades são divididas para o grupo familiar (TEIXEIRA, 2010).

Com a Constituição Federal de 1988, houve um novo posicionamento do Estado sobre a família, que rompeu com as perspectivas discriminatórias, com o reconhecimento das diversas formas de família, como as decorrentes de união estável entre homem e mulher como unidade familiar (TEIXEIRA, 2010).

O Novo Código Civil, Lei nº. 10.405, de 10 de janeiro de 2002, em vigor desde 2003, expressa esse conjunto de mudanças, tais como o artigo 1.565, que diz que o homem e a mulher, pelo casamento, assumem mutuamente a condição de consortes, companheiros e responsáveis pelos encargos da família. O artigo 1.567 diz que a direção da sociedade conjugal cabe ao marido e à mulher, que a exercerão sempre no interesse do casal e dos filhos; o artigo nº. 1.569 estabelece que o domicílio do casal será escolhido por ambos os cônjuges, podendo esses se ausentarem para atender encargos públicos, no exercício de sua profissão ou a interesses particulares relevantes. Portanto, o Estado estabelece novas regras para os comportamentos familiares (BRASIL, 2002).

Assim, no Brasil, mesmo com a Constituição Federal de 1988, denominada Constituição Cidadã, dados os avanços nos direitos sociais que atinge e garante, se manteve a contradição básica entre proteger a família e/ou tratá-la como fonte de proteção social dos seus membros. Em relação à responsabilização da família, estabelece ainda que os filhos maiores têm o dever de ajudar a amparar os pais na velhice, na carência e na enfermidade.

O Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990, à luz da Constituição Federal, apresenta como direito da criança e do adolescente à convivência familiar, enquanto parte das condições para a garantia do seu bem-estar; a Política Nacional do Idoso de 1994, reafirmada pelo Estatuto do Idoso de 2003, preceitua a priorização do atendimento do idoso por meio de sua própria família, em detrimento do atendimento asilar, à exceção dos idosos que não possuam condições que garantam sua própria

sobrevivência, e/ou não tenham família que a possa garanti-la (TEIXEIRA, 2010, p. 15).

No Brasil, a partir da década de 1990, assistiu-se, de um lado, ao crescimento de programas de combate à pobreza, dirigidos às famílias com crianças; de outro, a programas para alvos específicos caracterizados como vulneráveis (idosos, crianças, jovens e pessoas com deficiência), incluindo a família como público privilegiado e a atenção aos segmentos com o intuito de atender às demandas das famílias.

Entre a proteção à família e o crescimento da responsabilidade da família na proteção social, se explicita, pelas condicionalidades do programa, horários dos serviços de Educação, Saúde e de Assistência Social, como ressalta Silva (2007, p. 1): “não é mais possível falar de assistência social sem fazer referência à família”.

De acordo com Mioto (2007), as legislações brasileiras expressam uma orientação para a proteção social, que se pauta em uma lógica em que a família deve exercer um papel decisivo, até substitutivo, em relação ao acesso, cada vez mais incerto, ao sistema de direitos sociais. Ressalta que a família e o mercado são os canais naturais para a satisfação das necessidades dos indivíduos, havendo intervenção do Estado quando esses “falham”, classificando-as em “capazes e incapazes”.

Diante disso, é importante compreender como é o processo de convívio e dinâmica familiar ao se estudar o autismo. Dinâmica familiar é compreendida como a forma de funcionamento da família, que abrange os motivos que viabilizam esse funcionamento e as relações hierárquicas estabelecidas. Nesse sentido, é necessário entender esse funcionamento.

Conforme Sprovieri e Assumpção Júnior (2001), o TEA traz consequências para o indivíduo, interferindo na sua posição e no seu estilo de vida, em seus relacionamentos internos e nos vínculos com o mundo externo. Um estudo realizado por Hochheim (2004), que analisou a dinâmica familiar de uma criança autista, evidenciou que existem adaptações visíveis no contexto da família devido ao TEA.

A partir do momento que um membro do grupo familiar é diagnosticado com TEA, as relações familiares são naturalmente afetadas. Neste sentido, o TEA no âmbito familiar leva-o a experimentar algumas limitações, que são percebidas na capacidade adaptativa da família ao longo do seu desenvolvimento. Dessa forma, a família, no período de adaptação, une-se à disfunção da criança (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JÚNIOR, 2001).

Guzman et al. (2002) apontam que são comuns emoções como o medo e o constrangimento em pais de crianças autistas, pois ainda são limitadas as informações,

experiências e a compressão sobre o transtorno, podendo acarretar, dentro do contexto familiar, a ruptura entre seus membros.

Sprovieri (1995) também afirma que os sentimentos dos pais e parentes próximos em relação à pessoa com autismo contribuem para o desgaste experimentado pela família. Diante disso, para colaborar com o processo de adaptação das famílias com crianças autistas, pode-se realizar um trabalho com o objetivo de explorar os sentimentos dessas famílias em relação à criança.

## **5 RESULTADOS E DISCUSSÕES**

As entrevistas de campo iniciaram no dia 02 de maio de 2023, às 14 horas, com a coordenadora da instituição. Na ocasião, foram duas pesquisadoras. Nesse dia, não estava ocorrendo nenhuma atividade e foi mostrado todo o espaço físico, que é composto por três salas, onde são realizados os atendimentos com profissionais de fonologia, psicomotricista e terapeuta ocupacional. Também há um pequeno jardim que dá acesso à piscina, voltada para a realização de atividades de natação, espaço ao ar livre, no qual são realizadas as atividades físicas, dois banheiros e uma cozinha.

Nesta primeira visita, foram entrevistadas três mães que estavam na ocasião. O objetivo desse momento foi conhecer a história de cada mãe. Para isso, foram entrevistadas seis mães que têm filhos com autismo e que fazem parte da instituição associação FAZ. No primeiro dia, não foi possível realizar todas as entrevistas.

No dia 09 de maio 2023, foi realizada uma nova visita à instituição. Chegando no local, as autoras deste estudo fomos recebidas por uma voluntária, a qual foi muito receptiva. Na entrada, encontrava-se uma mãe com seu filho para realizar atividades com a psicomotricista. Enquanto esse estava sendo atendido, realizou-se a entrevista com essa mãe na sala da diretoria. Nesse dia, só foi possível realizar uma entrevista pois outras mães não compareceram por motivo de saúde.

Foi agendada uma nova entrevista para o dia 22 de maio 2023. Chegando na associação, as autoras foram acolhidas por outra voluntária que realiza diversos trabalhos na instituição, como cadastro de novos associados, recepção e atendimento no bazar. Na entrada, foram encontradas diversas crianças realizando suas atividades com um professor, o qual desenvolvia diversas brincadeiras utilizando prendedores de roupa e cones de diversas cores, para que cada uma das crianças pudesse diferenciar as cores, mediando o aprendizado a respeito. Na ocasião,

também estavam sendo realizadas brincadeiras como pega-pega e esconde-esconde, para que as crianças pudessem identificar as demais crianças por nome ou pela cor da blusa.

Após essa incursão no campo, por meio dos registros de diários, foi possível delinear o perfil das entrevistadas, resguardando o sigilo dos dados, conforme disposto no Quadro 1 a seguir:

**Tabela 1 - Perfil das entrevistadas**

Nome	Idade	Cor/Raça	Bairro	Renda	Benéfico	Filhos	Estado Civil
MARY <sup>9</sup>	36	Parda	Lagoa Redonda	1.320,00	BPC	4	Solteira
FRIDA	32	Branca	Maraponga	1.320,00 +ajuda pai	BPC	1	União estável
ARETHA	51	Branca	Sapiranga	-	-	3	Casada
ANNE	37	Preta	Maraponga	600+ ajuda pai	Bolsa Família	1	Solteira
EMMELINE	48	Parda	Lagoa Redonda	3.960,00	-	2	Casada
LILI	53	Parda	Fátima	9.240,00	-	2	Casada

Fonte: elaborado pelas pesquisadoras.

O perfil indicou que todas as entrevistadas são mulheres na faixa etária de 32 a 53 anos. Duas se declararam brancas e duas negras (parda e preta). Cinco são moradoras da periferia, consideradas pobres. Apenas uma mora em um bairro de classe média alta.

Em relação à renda de um salário mínimo, observou-se ser a maioria correspondente aos critérios de benefícios como Benefício de Prestação Continuada (BPC) e Bolsa família; duas recebem de 3 a 7 salários mínimos, consideradas de classe média. No tocante aos números de filhos, as entrevistas possuem de um a quatro filhos, no qual duas delas são solteiras e quatro casadas.

### **5.1 Autismo: diagnóstico e acesso às políticas públicas**

Uma das indagações da pesquisa era sobre o processo de diagnóstico do autismo, pois, apesar de ser um direito garantido na Política de Saúde, a literatura sobre o tema ressalta a dificuldade na busca por diagnóstico e tratamento, o que foi corroborada pelas entrevistadas:

<sup>9</sup> Os nomes das interlocutoras foram substituídos por nomes fictícios, os quais que homenageiam mulheres importantes para a história da sociedade.



Com 2 anos, ele entrou na escola. E aí, quando ele entrou na escola, as professoras também começaram a questionar que tinha alguma coisa. Aí eu fui e procurei o postinho do meu bairro, que a gente procura o posto do bairro, né, hoje. Aí procurei o postinho do meu bairro, que é na Lagoa Redonda, mulher... (estalo nos dedos). Eu passei bem 4 anos ou mais indo lá nesse postinho pelejando, pelejando. Que eu precisava do encaminhamento. Era só isso que eu queria. Que ela me desse o encaminhamento. E toda vida que eu ia. A penúltima vez, eu lembro, que ela disse assim: mulher, tu já tá aqui de novo? Eu já falei pra tu que teu filho não tem nada. Eu lembro das palavras dela até hoje. Faz tempo. Talvez ela não lembra mais nem que eu existo. Aí, eu falei: sim, eu tô aqui de novo, e vou vim quantas for preciso. Eu preciso do encaminhamento pro especialista pro meu filho, pra ver o que ele tem. Um psiquiatra, um psicólogo, eu não sabia nem o que é que eu tinha que procurar, eu não sabia nem se era neuro (MARY).

O caminho a percorrer para ter o diagnóstico precoce é muito difícil. Algumas relataram que não têm o suporte do SUS,<sup>10</sup> e muitas não sabiam onde buscar e a quem recorrer. O art. 196 da Constituição Federal estabelece que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais. Porém, conforme fala das entrevistadas, não acontece assim tão fácil. Nesse sentido, conseguir um acompanhamento pela rede SUS é bastante demorado, chega a passar meses na fila aguardando uma consulta.

No caso da minha filha realmente foi aos 2 anos onde ela regrediu tudo que ela tinha alcançado. E aí nós passamos 1 ano buscando esse diagnóstico. Foi um ano muito doloroso pra todo mundo, né, porque querendo ou não, sabendo que a nossa filha tinha uma coisa diferente, você já fica assustada e você precisa saber o que é pra poder saber o rumo que você vai tomar, né, quais são as terapias que tem que fazer. Tudo que você vai fazer depende do diagnóstico e a gente demorou muito a receber esse diagnóstico por conta do autismo dela ser o autismo que ele chamava de regressivo, né. Ela tinha desenvolvido normal, que ele chama normal, né, até os 2 anos, e depois ela regrediu e aí, por isso, foi difícil esse diagnóstico ser fechado antes dos 3 anos de idade (ARETHA).

Acerca da experiência de ter um filho com autismo, as entrevistadas expressaram suas dificuldades:

Difícil (pausa), muito difícil. E apesar de que hoje eu evoluí muito, né, o diagnóstico do meu filho eu aprendi a ter a paciência que eu não tinha né. Eu tenho amadurecimento que eu não tinha. Eu tenho o controle das minhas palavras que eu não tinha. Eu era muito 'barraqueira', não vou mentir. Hoje eu sou bem controlada, principalmente em região que meu filho frequenta, que hoje eu consigo pensar assim: não vou bater de frente porque, se eu bater de frente, vão ficar com cisma comigo e essa cisma vai refletir no meu filho (MARY).

Demonstraram que conviver com o autismo, para a família, é uma tarefa muito difícil, cansativa e que, muitas vezes, se torna dolorosa. Os desafios percorridos ao longo da busca pelo diagnóstico é uma tarefa árdua:

---

<sup>10</sup> A fila de regulação do SUS ocorre quando um paciente precisa ser atendido em alguma especialidade, ele entra na fila de regulamentação e passa a esperar por uma vaga em um centro de referência com todos os que estão na mesma situação.

Oh, no começo foi bem difícil, né. Hoje a minha filha tem 15 anos. Então eu já passei por várias etapas. Hoje eu tô super bem com o autismo. O difícil realmente é só o começo. Não que seja fácil depois. Não é fácil, nunca foi. A gente não pode romantizar o autismo. É ruim, ninguém quer ter um filho autista. Mas a gente começa a ver o autismo de outra maneira, né! Começa a encarar o autismo de outras maneiras e conseguir viver muito bem com o autismo (ARETHA).

Outro aspecto que foi relatado pelas entrevistadas foi a dificuldade na busca pelo diagnóstico até o tratamento:

O diagnóstico do meu filho, ele teve com 2 anos, só que bem antes. Assim, quando nasceu, já deu uns traços que era diferente, né, a forma como ele mamava. Ele não olhava pra mim, não tinha aquela sucção forte, chorava muito, não aceitava o colo de todo mundo. Foi passando os dias passando os dias, ele só regredia, ele aprendia uma coisa no dia, batia palma no dia, no outro dia já não sabia. Aí a gente marcou consulta aqui em Fortaleza. A gente morava no interior, na época 300 quilômetros de distância daqui. A gente veio porque lá não tinha nada, né. A gente veio, fizemos todos os exames que precisava e nada deu. Só que aí, até então, não sabia que o autismo não era com exames que se diagnosticava, né. Era um exame clínico, né, observar e tudo. E com dois anos e dois meses a gente teve o diagnóstico fechado (FRIDA).

Sprovieri (1995) afirma que os sentimentos dos pais e parentes próximos em relação à pessoa com autismo contribuem para o desgaste experimentado pela família. Diante disso, para colaborar com o processo de adaptação das famílias com crianças autistas, pode-se realizar um trabalho com o objetivo de explorar os sentimentos dessas famílias em relação à criança.

## **5.2 A FAZ e o acompanhamento das crianças com TEA**

Com base nas falas das entrevistadas, é possível compreender que a aceitação por parte da família quanto a criança com autismo reduz o impacto no diagnóstico. Após todo o processo de aceitação, inicia-se o cuidado e a busca por um acompanhamento adequado, e foi por meio dessas buscas incansáveis que as entrevistadas chegaram até a FAZ.

A FAZ foi justamente isso. Eu tava na casa esperança e eu vim embora pra cá em 2014. Não, minto, eu vim pra cá em 2015. O meu filho tinha dois anos, quando foi mais ou menos um mês depois, teve a primeira sessão do cinema da FAZ. Eu tive muita vontade, mesmo sabendo que meu filho não iria assistir o filme. Mas eu tinha vontade de levar ele. Aí entrei no Facebook. Na época não tinha nem Instagram. Aí entrei no Facebook, peguei o número e liguei. Aí coloquei meu nome no evento da FAZ. A gente sempre levou ele pra todos os eventos da FAZ. Nesse dia, né, a gente foi se chegando, foi se chegando. Aí o pai dele, sempre disposto a ajudar na FAZ, passou até ser tesoureiro, ajudando. Aí, pronto, dêis disso pra cá a gente não se desapegou mais. Aí, graça a Deus, a gente só fazendo amizade. Somos mais de 300 associados. Entra, sai, mais as amizades continuam, graça a Deus (FRIDA).

A FAZ é uma associação sem fins lucrativos, formada por autistas e seus familiares, que têm como principal objetivo a assistência social, facilitando o espaço de convivência e promovendo direitos e interesses dos associados. A partir desta pesquisa e das falas das

entrevistadas, compreende-se como conheceram a referida associação, como surgiu e qual a sua importância para essas famílias que realizam acompanhamento.

Eu já tinha conhecido a FAZ por um amigo em comum. Aí que ele queria assim. Quando eu contei pra ele que eu achava que o Samuel era autista, ele disse: 'De vez em quando acho que as meninas lá da FAZ faz um tipo um mutirão, alguma coisa assim, né. Aí, quando elas fizerem, abrir esse mutirão, eu vou ver se eu consigo escrever o Samuel pra você. Aí consegui o diagnóstico, aí eu comecei a pesquisar, aí entrei comecei a pesquisar na internet sobre elas e foi uma benção de Deus no dia que eu vim aqui (ANNE).

Um das entrevistadas falou que não sabia a quem recorrer para ter o acompanhamento da sua filha e relatou um pouco sobre como surgiu a FAZ:

Eu sou uma das fundadoras. Há 10 anos eu conheci as meninas, que também me ajudaram a fundar a associação. A gente se conheceu nos consultórios das terapeutas, né. E como a gente, assim, ainda tava muito perdida, porque a gente não sabia a quem recorrer, o que fazer e ir atrás dos direitos. Não existia nenhuma outra associação e eu andava muito na defensoria, né, atrás dos direitos. E uma defensora lá da defensoria disse: forme uma associação que vocês vão ter mais força. E aí a gente ainda passou alguns anos pensando nisso, né. Até que a gente resolveu, no final de 2014, a gente resolveu que precisava, não dava mais pra esperar. Aí em 2015 a gente fundou a associação (ARETHA).

Sobre as políticas públicas e a rede socioassistencial, as entrevistadas relataram quais elas têm acesso e o que elas compreendem sobre o tema abordado.

Eu acho que hoje nenhuma, porque, assim, pra dizer que eu não tenho nenhuma, eu recebo o auxílio Brasil hoje. Porque antes era o bolsa família. É o único que eu recebo. Porque, assim, eu não tenho renda nenhuma, não consigo trabalhar (FRIDA).

Pode-se compreender, conforme as falas das entrevistadas, que algumas entendem a importância das políticas públicas que existem hoje em nosso país. Porém, não é fácil o acesso a elas.

As políticas públicas, eu vejo de 2 maneiras: a primeira maneira que ela é estritamente necessária, né, pra qualquer tipo de deficiência. Porém, elas já existem, mas não são efetivadas. Então, assim, existem os 2 lados: bom de tê-las e não ver elas funcionando ou ruim [...]. É isso que a gente vem lutando. Nós não queremos novas leis, nós queremos que as leis que já existem, que são ótimas, que elas sejam efetivadas, né. Que a gente não precisa de novas leis de enfeite. A gente quer que o que já existe, funcione (ARETHA).

Neves (2009) fala sobre algumas caracterizações da rede socioassistencial, as quais permitem compreender que essa rede é uma ação articulada e integrada com o objetivo de proporcionar aos usuários dos serviços sociais a proteção social junto ao acesso aos seus direitos, estando relacionada ao conjunto de políticas sociais, em especial à política de assistência social. Porém, as entrevistadas relatam a quais dessas têm acesso.

A gente beneficia do benéfico que eu nunca sei falar o nome. Bbbp BPC e a carteira de gratuidade, a gente conseguiu, graças a Deus [...]. risos (MARY).

Solange deixa claro o exemplo do programa Bolsa Família e da Política Nacional de Assistência Social. Questiona se essa centralidade na família constitui um projeto de proteção à família, que garante a convivência familiar (TEIXEIRA, 2010.)

Já ouvi falar. Eu acho que é algum tipo assim, uma família que não, como chama, uma palavra vulnerabilidade, que não tem tanta condição. Aí a turma vai e ajuda de algum jeito, né, que é a parte do governo, né. Vi mais ou menos lá no CRAS” (ANNE).

Sabe-se que é um direito de todo autista o recebimento de seu benefício. Porém, muitas famílias não sabem dessa informação, menos como realizar a solicitação.

### 5.3 A família e o cuidado com o autismo

Ficou claro para as pesquisadoras a importância que as entrevistadas demonstraram sobre seus vínculos familiares: são fontes de carinho e cuidado. São os integrantes familiares que se apoiam e colaboram para o bem-estar uns dos outros.

Tudo é tudo, assim meus filhos é minha família então assim eles são minha base né, as vezes eles me fazem muita raiva mais eu digo assim que se eu não tivesse eles eu não teria a força que eu tenho, eu não aguentaria tudo que eu aguento, não teria a paciência que eu tenho, se não fosse eles eu não existiria mais essa é a verdade (risos) (MARY).

As entrevistadas demonstraram, de forma clara, todo o apoio que receberam durante o processo e a ajuda de pessoas sem vínculo sanguíneo. Isso deixa evidente que a família está pronta para ajudar e acompanhar todos os dias, demonstrar amor e afeto em atitudes e palavras.

No momento, está sendo tudo, porque eles que me acolheram, né, com o meu filho. Eu moro com minha mãe e uma sobrinha minha. Ultimamente, depois do diagnóstico do meu filho, as pessoas que me ajudam. No princípio, foi bem complicado, porque tudo era novo. Mas desde que eu senti que o meu filho veio diferente, eu comecei a pesquisar na internet. Quando eu pesquisei na internet, eu só via os vídeos severos, o lado mais pesado do autismo. E aí foi que eu entrei em desespero. Fiquei, fiquei, chorei, muito, muito, e depois eu caí em mim. Digo: vai ser pra vida toda, tenho que me acostumar, tenho que começar a entender sobre o autismo. Isso o meu filho tinha na faixa de uns 2 anos. Me alertaram: Ju, tu acha que o meu filho não é autista? Até então eu não sabia o que seria, né.

A família de pessoas TEA enfrenta vários desafios no cotidiano, desde o diagnóstico até o início do tratamento. O diagnóstico de uma criança com esse transtorno transforma a família, a qual precisa mudar sua rotina. Segundo Prado (2004), o impacto é grande diante da descoberta de que um de seus membros tem necessidades especiais e a aceitação do fato depende da história de cada família, de suas crenças, preconceitos e valores (PRADO; SANTOS, 2004).

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa mostra que o perfil das entrevistadas compreende mulheres entre 37 e 53 anos, que a maior parte delas mora em bairros da periferia. Essas, deixaram seus trabalhos remunerados para cuidar dos seus filhos com TEA, pois precisavam se dedicar mais, por eles necessitarem de um suporte maior. Duas delas relataram que são mães solo e que toda a responsabilidade com o acompanhamento e tratamento dos seus filhos é apenas delas.

Na pesquisa de campo, foi observado que a percepção das famílias de pessoas com TEA atendidas pela FAZ acerca das políticas públicas tornou-se de conhecimento delas, pois, por meio da instituição, muitos direitos foram descobertos pelas mães que, no início dos diagnósticos, desconheciam qualquer direito que os filhos teriam. A importância da referida instituição foi tão grande na vida dessas famílias, que se percebe o olhar de gratidão, sentimento também expresso por meio de palavras.

A inserção das famílias na rede socioassistencial está sendo cada dia mais notável. Inicialmente, houve todo um processo de conhecimento, até serem inseridas todas as famílias que hoje fazem parte dos projetos da FAZ. Sobre isso, uma das entrevistadas expressa a sua percepção: “ No momento, tá sendo tudo, porque eles me acolheram, né, com o meu filho. Toda a sua admiração e gratidão” (MARY).

Apesar da percepção da inclusão que as famílias têm sobre as pessoas com TEA, tem-se a percepção que essas não são totalmente aceitas na sociedade, sofrem vários preconceitos e discriminações, não têm assistência adequada pelo SUS e, muitas famílias não sabem onde buscar ajuda, dificultando ainda mais o tratamento e diagnósticos dos pacientes.

## REFERÊNCIAS

ALVES, Â. K. S.; ALVES, T. S. O autismo e o psicólogo na psicologia clínica. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 8, n. 2, p. 201-218, 28 fev. 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.51891/rease.v8i2.4162>. Acesso em: 10 jun. 2023.

BBC NEWS BRASIL. **Autismo:** Como toda uma cidade ajudou o primeiro menino diagnosticado com autismo a superar obstáculos e ser feliz. Como toda uma cidade ajudou o primeiro menino diagnosticado com autismo a superar obstáculos e ser feliz. 2016 (On-line). Disponível em: [https://www.bbc.com/portuguese/noticias/2016/04/160402\\_primeiro\\_menino\\_diagnostico\\_autismo\\_rb](https://www.bbc.com/portuguese/noticias/2016/04/160402_primeiro_menino_diagnostico_autismo_rb). Acesso em: 23 mar. 2022.

BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. **Políticas Sociais: Fundamentos e História**. São Paulo: Cortez, 2008.

BRASIL. Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015. Dispõe sobre Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF, **Diário Oficial da União**, 1990.

CARVALHO, B. R. **Autismo em movimento: a mobilização da família no reconhecimento do autismo**. 2022. 189 f. Dissertação (Doutorado em Direito) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2022.

CAVALCANTE, T. C. F. Dialogismo e impedimentos cognitivos: reflexões sobre a comunicação entre adultos e estudantes com deficiência intelectual. **Revista de Educação PUC**, Campinas, v. 22, n. 3, p. 425-439, 2017.

COSTA, M. M. M.; FERNANDES, P. V. Autismo, cidadania e políticas públicas: as contradições entre a igualdade formal e a igualdade material. **Revista do Direito Público**, v. 13, n. 2, p.195-229, ago. 2018.

FERNANDES, F. R. O que é o Autismo? **Marcos históricos**, 2018. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/o-que-e-o-autismo/marcos-historicos/>. Acesso em: 03 set. 2022.

GIMENES, A. C. R. *et al.* Cuidados da medicina de precisão para o transtorno do espectro autista. **Brazilian Journal Of Development**, v. 6, n. 11, p. 86222-86237, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv6n11-154>. Acesso em: 10 jun. 2023.

ISHII, M. M. K. **O direito de família na contemporaneidade: uma análise sobre a responsabilidade civil em decorrência do abandono afetivo**. 2015. 56 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Direito) - Univem, Marília, 2015.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 28, n. 1, p. 3-11, maio de 2006. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s1516-44462006000500002>. Acesso em: 10 jun. 2023.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Metodologia do trabalho científico**. São Paulo: Atlas, 2010.

OLIVEIRA, C. Espaço aberto: um retrato do autismo no Brasil. Um retrato do autismo no Brasil. **Comunidade USP**, 2019. Disponível em: <http://www.usp.br/espacoaberto/?materia=um-retrato-do-autismo-no-brasil>. Acesso em: 09 abr. 2022

PEREIRA, G. T. M.; OLIVEIRA, P. C. S. A terminalidade do tratamento da pessoa com deficiência intelectual e transtorno do espectro autista no centro especializado de reabilitação intelectual: caminhos para a funcionalidade e a inclusão social. **Apae Ciência**, v. 17, n. 1, p. 101-113, 2022.

PEREIRA, P. A. Política social contemporânea: concepções e configurações no contexto da crise capitalista. *In*: COSTA, L. C.; NOGUEIRA, V. M. R.; SILVA, V. R. (Orgs.). **A política**

**social na América do Sul: perspectivas e desafios no século XXI.** Ponta Grossa: UEPG, 2013.

ROSSET, S. M. **123 Técnicas de psicoterapia relacional sistêmica.** Curitiba: Sol. 2004.

ROSSET, S. M. **Pais e filhos: uma relação delicada.** Curitiba: Sol, 2003.

TARTUCE, F. Novos princípios do direito de família brasileiro. **Jus Navigandi**, Teresina, v. 10, 2007.

TEIXEIRA, S. M. A família na trajetória do sistema de proteção social brasileiro: do enfoque difuso a centralidade na política de assistência social. **Emancipação**, v. 10, n. 2, p. 535-549, jul. 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5212/emancipacao.v.10i2.535549>. Acesso em: 10 jun. 2023.