

ORGANIZADORAS

Lindalva Alves Cruz

Samara Alves Brito

Joanacele Gorgonho Ribeiro Nóbrega

Maria Josefa da Silva

Sharlene Dantas Moraes



INTERAÇÃO  
DOS SABERES  
NA CONSTRUÇÃO  
DA CIDADANIA  
DA PESSOA  
COM AUTISMO

ORGANIZADORAS

Lindalva Alves Cruz

Samara Alves Brito

Joanacele Gorgonho Ribeiro Nóbrega

Maria Josefa da Silva

Sharlene Dantas Moraes



INTERAÇÃO  
DOS SABERES  
NA CONSTRUÇÃO  
DA CIDADANIA  
DA PESSOA  
COM AUTISMO



2023

São Paulo



Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

I61

Interação dos saberes na construção da cidadania da pessoa com autismo / Lindalva Alves Cruz, Samara Alves Brito, Joancele Gorgonho Ribeiro Nóbrega, et al.. – São Paulo: Pimenta Cultural, 2023.

Outras organizadoras: Maria Josefa da Silva, Sharlene Dantas Moraes.

Livro em PDF

ISBN 978-65-5939-698-6

DOI 10.31560/pimentacultural/2023.96986

1. Cidadania. 2. Autismo. 3. Ciências humanas. I. Cruz, Lindalva Alves (Organizadora). II. Brito, Samara Alves (Organizadora). III. Nóbrega, Joancele Gorgonho Ribeiro (Organizadora). IV. Título.

CDD: 323.042

Índice para catálogo sistemático:

I. Cidadania

Janaina Ramos – Bibliotecária – CRB-8/9166

ISBN da versão impressa (brochura): 978-65-5939-677-1

Copyright © Pimenta Cultural, alguns direitos reservados.

Copyright do texto © 2023 os autores e as autoras.

Copyright da edição © 2023 Pimenta Cultural.

Esta obra é licenciada por uma Licença Creative Commons: Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional - (CC BY-NC-ND 4.0). Os termos desta licença estão disponíveis em: <<https://creativecommons.org/licenses/>>. Direitos para esta edição cedidos à Pimenta Cultural. O conteúdo publicado não representa a posição oficial da Pimenta Cultural.

---

Direção editorial	Patricia Biegging Raul Inácio Busarello
Editora executiva	Patricia Biegging
Coordenadora editorial	Landressa Rita Schiefelbein
Diretor de criação	Raul Inácio Busarello
Assistente de arte	Naiara Von Groll
Editoração eletrônica	Peter Valmorbida Potira Manoela de Moraes
Imagens da capa	Gislânia Pereira Almeida Freepik - Freepik
Tipografias	Swiss 721, Gobold High, Rockwell
Revisão	Andreia Braga – revisão ortográfica Reijano Maceno – revisão Redacional Albanio Paulino – revisão capítulo 3
Organizadoras	Lindalva Alves Cruz Samara Alves Brito Joanacele Gorgonho Ribeiro Nóbrega Maria Josefa da Silva Sharlene Dantas Moraes

---

**PIMENTA CULTURAL**  
São Paulo · SP  
Telefone: +55 (11) 96766 2200  
[livro@pimentacultural.com](mailto:livro@pimentacultural.com)  
[www.pimentacultural.com](http://www.pimentacultural.com)

## CONSELHO EDITORIAL CIENTÍFICO

### Doutores e Doutoradas

Adilson Cristiano Habowski  
*Universidade La Salle, Brasil*

Adriana Flávia Neu  
*Universidade Federal de Santa Maria, Brasil*

Adriana Regina Vettorazzi Schmitt  
*Instituto Federal de Santa Catarina, Brasil*

Aguimario Pimentel Silva  
*Instituto Federal de Alagoas, Brasil*

Alaim Passos Bispo  
*Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil*

Alaim Souza Neto  
*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

Alessandra Knoll  
*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

Alessandra Regina Müller Germani  
*Universidade Federal de Santa Maria, Brasil*

Aline Corso  
*Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Brasil*

Aline Wendpap Nunes de Siqueira  
*Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil*

Ana Rosângela Colares Lavand  
*Universidade Federal do Pará, Brasil*

André Gobbo  
*Universidade Federal da Paraíba, Brasil*

Andressa Wiebusch  
*Universidade Federal de Santa Maria, Brasil*

Andreza Regina Lopes da Silva  
*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

Angela Maria Farah  
*Universidade de São Paulo, Brasil*

Anísio Batista Pereira  
*Universidade Federal de Uberlândia, Brasil*

Antonio Edson Alves da Silva  
*Universidade Estadual do Ceará, Brasil*

Antonio Henrique Coutelo de Moraes  
*Universidade Federal de Rondonópolis, Brasil*

Arthur Vianna Ferreira  
*Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil*

Ary Albuquerque Cavalcanti Junior  
*Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil*

Asterlindo Bandeira de Oliveira Júnior  
*Universidade Federal da Bahia, Brasil*

Bárbara Amaral da Silva  
*Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil*

Bernadette Beber  
*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

Bruna Carolina de Lima Siqueira dos Santos  
*Universidade do Vale do Itajaí, Brasil*

Bruno Rafael Silva Nogueira Barbosa  
*Universidade Federal da Paraíba, Brasil*

Caio Cesar Portella Santos  
*Instituto Municipal de Ensino Superior de São Manuel, Brasil*

Carla Wanessa do Amaral Caffagni  
*Universidade de São Paulo, Brasil*

Carlos Adriano Martins  
*Universidade Cruzeiro do Sul, Brasil*

Carlos Jordan Lapa Alves  
*Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro, Brasil*

Caroline Chioquetta Lorenset  
*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

Cássio Michel dos Santos Camargo  
*Universidade Federal do Rio Grande do Sul-Faced, Brasil*

Christiano Martino Otero Avila  
*Universidade Federal de Pelotas, Brasil*

Cláudia Samuel Kessler  
*Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil*

Cristiana Barcelos da Silva  
*Universidade do Estado de Minas Gerais, Brasil*

Cristiane Silva Fontes  
*Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil*

Daniela Susana Segre Guertzenstein  
*Universidade de São Paulo, Brasil*

Daniele Cristine Rodrigues  
*Universidade de São Paulo, Brasil*

Dayse Centurion da Silva  
*Universidade Anhanguera, Brasil*

Dayse Sampaio Lopes Borges  
*Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro, Brasil*

Diego Pizarro  
*Instituto Federal de Brasília, Brasil*





Dorama de Miranda Carvalho  
*Escola Superior de Propaganda e Marketing, Brasil*

Edson da Silva  
*Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Brasil*

Elena Maria Mallmann  
*Universidade Federal de Santa Maria, Brasil*

Eleonora das Neves Simões  
*Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil*

Eliane Silva Souza  
*Universidade do Estado da Bahia, Brasil*

Elvira Rodrigues de Santana  
*Universidade Federal da Bahia, Brasil*

Éverly Pegoraro  
*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

Fábio Santos de Andrade  
*Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil*

Fábrica Lopes Pinheiro  
*Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil*

Felipe Henrique Monteiro Oliveira  
*Universidade Federal da Bahia, Brasil*

Fernando Vieira da Cruz  
*Universidade Estadual de Campinas, Brasil*

Gabriella Eldereti Machado  
*Universidade Federal de Santa Maria, Brasil*

Germano Ehler Pollnow  
*Universidade Federal de Pelotas, Brasil*

Geymeesson Brito da Silva  
*Universidade Federal de Pernambuco, Brasil*

Giovanna Ofretorio de Oliveira Martin Franchi  
*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

Handherson Leylton Costa Damasceno  
*Universidade Federal da Bahia, Brasil*

Hebert Elias Lobo Sosa  
*Universidad de Los Andes, Venezuela*

Helciclever Barros da Silva Sales  
*Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais  
Anísio Teixeira, Brasil*

Helena Azevedo Paulo de Almeida  
*Universidade Federal de Ouro Preto, Brasil*

Hendy Barbosa Santos  
*Faculdade de Artes do Paraná, Brasil*

Humberto Costa  
*Universidade Federal do Paraná, Brasil*

Igor Alexandre Barcelos Graciano Borges  
*Universidade de Brasília, Brasil*

Inara Antunes Vieira Willerding  
*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

Ivan Farias Barreto  
*Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil*

Jaziel Vasconcelos Dorneles  
*Universidade de Coimbra, Portugal*

Jean Carlos Gonçalves  
*Universidade Federal do Paraná, Brasil*

Jocimara Rodrigues de Sousa  
*Universidade de São Paulo, Brasil*

Joelson Alves Onofre  
*Universidade Estadual de Santa Cruz, Brasil*

Jônata Ferreira de Moura  
*Universidade São Francisco, Brasil*

Jorge Eschriqui Vieira Pinto  
*Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil*

Jorge Luís de Oliveira Pinto Filho  
*Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil*

Juliana de Oliveira Vicentini  
*Universidade de São Paulo, Brasil*

Julierme Sebastião Morais Souza  
*Universidade Federal de Uberlândia, Brasil*

Junior César Ferreira de Castro  
*Universidade de Brasília, Brasil*

Katia Bruginski Mulik  
*Universidade de São Paulo, Brasil*

Laionel Vieira da Silva  
*Universidade Federal da Paraíba, Brasil*

Leonardo Pinheiro Mozdzenski  
*Universidade Federal de Pernambuco, Brasil*

Lucila Romano Tragtenberg  
*Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil*

Lucimara Rett  
*Universidade Metodista de São Paulo, Brasil*

Manoel Augusto Polastreli Barbosa  
*Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil*

Marcelo Nicomedes dos Reis Silva Filho  
*Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil*

Marcio Bernardino Sirino  
*Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil*

Marcos Pereira dos Santos  
*Universidad Internacional Iberoamericana del Mexico, México*



Marcos Uzel Pereira da Silva  
*Universidade Federal da Bahia, Brasil*

Maria Aparecida da Silva Santandel  
*Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil*

Maria Cristina Giorgi  
*Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca, Brasil*

Maria Edith Maroca de Avelar  
*Universidade Federal de Ouro Preto, Brasil*

Marina Bezerra da Silva  
*Instituto Federal do Piauí, Brasil*

Michele Marcelo Silva Bortolai  
*Universidade de São Paulo, Brasil*

Mônica Tavares Orsini  
*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

Nara Oliveira Salles  
*Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil*

Neli Maria Mengalli  
*Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil*

Patricia Biegging  
*Universidade de São Paulo, Brasil*

Patricia Flavia Mota  
*Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil*

Raul Inácio Busarello  
*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

Raymundo Carlos Machado Ferreira Filho  
*Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil*

Roberta Rodrigues Ponciano  
*Universidade Federal de Uberlândia, Brasil*

Robson Teles Gomes  
*Universidade Federal da Paraíba, Brasil*

Rodiney Marcelo Braga dos Santos  
*Universidade Federal de Roraima, Brasil*

Rodrigo Amancio de Assis  
*Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil*

Rodrigo Sarruge Molina  
*Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil*

Rogério Rauber  
*Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil*

Rosane de Fatima Antunes Obregon  
*Universidade Federal do Maranhão, Brasil*

Samuel André Pompeo  
*Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil*

Sebastião Silva Soares  
*Universidade Federal do Tocantins, Brasil*

Silmar José Spinardi Franchi  
*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

Simone Alves de Carvalho  
*Universidade de São Paulo, Brasil*

Simoni Urnau Bonfiglio  
*Universidade Federal da Paraíba, Brasil*

Stela Maris Vaucher Farias  
*Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil*

Tadeu João Ribeiro Baptista  
*Universidade Federal do Rio Grande do Norte*

Taiane Aparecida Ribeiro Nepomoceno  
*Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil*

Taíza da Silva Gama  
*Universidade de São Paulo, Brasil*

Tania Micheline Miorando  
*Universidade Federal de Santa Maria, Brasil*

Tarcísio Vanzin  
*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

Tascieli Feltrin  
*Universidade Federal de Santa Maria, Brasil*

Tayson Ribeiro Teles  
*Universidade Federal do Acre, Brasil*

Thiago Barbosa Soares  
*Universidade Federal do Tocantins, Brasil*

Thiago Camargo Iwamoto  
*Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Brasil*

Thiago Medeiros Barros  
*Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil*

Tiago Mendes de Oliveira  
*Centro Federal de Educação Tecnológica de Minas Gerais, Brasil*

Vanessa Elisabete Raue Rodrigues  
*Universidade Estadual de Ponta Grossa, Brasil*

Vania Ribas Ulbricht  
*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

Wellington Furtado Ramos  
*Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil*

Wellton da Silva de Fatima  
*Instituto Federal de Alagoas, Brasil*

Yan Masetto Nicolai  
*Universidade Federal de São Carlos, Brasil*

## PARECERISTAS E REVISORES(AS) POR PARES

### Avaliadores e avaliadoras Ad-Hoc

Alessandra Figueiró Thornton <i>Universidade Luterana do Brasil, Brasil</i>	Jacqueline de Castro Rimá <i>Universidade Federal da Paraíba, Brasil</i>
Alexandre João Appio <i>Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Brasil</i>	Lucimar Romeu Fernandes <i>Instituto Politécnico de Bragança, Brasil</i>
Bianka de Abreu Severo <i>Universidade Federal de Santa Maria, Brasil</i>	Marcos de Souza Machado <i>Universidade Federal da Bahia, Brasil</i>
Carlos Eduardo Damian Leite <i>Universidade de São Paulo, Brasil</i>	Michele de Oliveira Sampaio <i>Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil</i>
Catarina Prestes de Carvalho <i>Instituto Federal Sul-Rio-Grandense, Brasil</i>	Pedro Augusto Paula do Carmo <i>Universidade Paulista, Brasil</i>
Elisiene Borges Leal <i>Universidade Federal do Piauí, Brasil</i>	Samara Castro da Silva <i>Universidade de Caxias do Sul, Brasil</i>
Elizabete de Paula Pacheco <i>Universidade Federal de Uberlândia, Brasil</i>	Thais Karina Souza do Nascimento <i>Instituto de Ciências das Artes, Brasil</i>
Elton Simomukay <i>Universidade Estadual de Ponta Grossa, Brasil</i>	Viviane Gil da Silva Oliveira <i>Universidade Federal do Amazonas, Brasil</i>
Francisco Geová Goveia Silva Júnior <i>Universidade Potiguar, Brasil</i>	Weyber Rodrigues de Souza <i>Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Brasil</i>
Indiamaris Pereira <i>Universidade do Vale do Itajaí, Brasil</i>	William Roslindo Paranhos <i>Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil</i>

## PARECER E REVISÃO POR PARES

Os textos que compõem esta obra foram submetidos para avaliação do Conselho Editorial da Pimenta Cultural, bem como revisados por pares, sendo indicados para a publicação.



## LISTA DE SIGLAS

APAA – Associação de Pais e Amigos do Autista de Cajazeiras e Região Circunvizinhas

APM – Associação Pestalozzi de Milagres

AEE – Atendimento Educacional Especializado

APAUT – Associação De Pais E Amigos De Autistas

AND – Conectivo Booleano

BVS – Biblioteca Virtual em Saúde

CCP/IMJOB – Comitê Científico Popular do IMJOB.

CF – Constituição Federal de 1988

CDDPA – Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Autismo da OAB Seccional Distrito Federal CDDPA.

CER – Centro Especializado em Reabilitação

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

DUDH – Declaração Universal dos Direitos Humanos

FSM – Faculdade Santa Maria

GEPEGESC – Grupo de Pesquisa em Gênero e Economia Solidária e Cidadania

IP – Intervenção Precoce

IMJOB – Instituto Maria José Batista Lacerda

ONU – Organização das nações Unidas

OSC – Organizações da Sociedade Civil

OSCIP – Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público

PTI – Projeto Terapêutico Individual



PDI – Plano de Desenvolvimento Institucional

SciELO – Scientific Electronic Library Online

SUS – Sistema Único de Saúde

SETAS – Secretaria do Trabalho e Assistência Social

TEA – Transtorno do Espectro Autista

UFCG – Universidade Federal de Campina Grande

UFPB – Universidade Federal da Paraíba

UNIFSM – Centro Universitário Santa Maria



## AGRADECIMENTO

Os agradecimentos aqui não se resumem a uma página nem às pessoas ou instituições citadas, estendem-se a todas que, direta ou indiretamente, contribuíram para o êxito de nosso livro

Primeiro, a Deus, pai e mãe, por ser essencial em nossas vidas e nos ter encorajado a abrir espaços quase sempre destinados aos grandes intelectuais e a inserir sábias mulheres mães de pessoa com autismo, a fim de elas trazerem à tona o conhecimento construído no dia a dia de seus afazeres. Assim, abrem-se novas possibilidades para um jeito inovador e mais incluyente de construir conhecimento baseado na realidade.

Ao Centro Universitário Santa Maria (UNIFSM) representado pelos diferentes cursos e grupos de estudos, pesquisa e extensão.

À Associação dos Pais e Amigos dos Autistas de Cajazeiras.

À Secretaria de Educação Especial da prefeitura de Parauapebas no Pará.

À Delegacia da Receita Federal do Brasil, em Recife Pernambuco, que acreditou neste trabalho quando ainda era projeto, apenas possibilidade de se desenvolver interação na construção de conhecimentos entre academia e comunidade.

Aos demais parceiros: Instituto Maria José Batista Lacerda (IMJOB), Comitê Científico Popular (CCP, IMJOB), Associação de Pais e Amigos dos Autistas (APAUT, PA), dentre outras do sertão paraibano, pelo incentivo, companheirismo e ensinamentos no sentido de executar o trabalho de elaboração e organização desta obra, bem como pelo propósito de fomentar os debates sobre os assuntos tratados.



Por fim, às nossas reitoras Me. Ana Costa Goodfarb e Dra. Sheyla Nadjane Batista Lacerda, as quais, com tanto compromisso, conduzem a UNISFM na promoção do desenvolvimento do Nordeste com inclusão social.

*Lindalva Alves Cruz  
Joanacele Gongonho R. Nobrega*



## SUMÁRIO

<b>Prefácio</b> .....	<b>15</b>
-----------------------	-----------

### Capítulo 1

<b>Mães da APAA: vidas que se entrelaçam na construção da cidadania da pessoa autista</b> .....	<b>16</b>
---	-----------

*Ivonete Agra da Costa Andrade*

*Maria Josefa da Silva*

*Maria Deuviana Pessoa Dantas*

### Capítulo 2

<b>Retrospectiva da história da APAA – Associação de Pais e Amigos do Autista de Cajazeiras e regiões circunvizinhas</b> .....	<b>56</b>
--	-----------

*Ivonete Agra da Costa Andrade*

*Maria Deuviana Pessoa Dantas*

### Capítulo 3

<b>A família, autismo e as conquistas recentes na luta por cidadania</b> .....	<b>77</b>
--	-----------

*Sharlene Dantas Moraes*

*Maria Josefa da Silva*

*Maria Edna Silva Cruz Santos*

*Sheylla Nadjane Batista Lacerda*

*Lindalva Alves Cruz*

### Capítulo 4

<b>Meu filho tem autismo: da negação à aceitação e em busca de melhor qualidade na vida familiar</b> .....	<b>105</b>
--	------------

*Adriana Araújo Leão*



Capítulo 5

**O direito da pessoa com autismo:**

uma revisão integrativa..... 112

*Josefa Kelly Lima Dantas*

*Kauany Beatriz Dionísio Batista*

*Byanca Eugênia Duarte Silva*

*Maria Aparecida Ferreira Menezes Suassuna*

*Leilane Cristina Oliveira Pereira*

Capítulo 6

**Papel da nutrição no tratamento**

**do transtorno do espectro autista..... 132**

*Rayanne de Araújo Torres*

*Eduardo Gonçalves Duarte*

Capítulo 7

**Acompanhamento materno infantil:**

avaliação da criança autista possibilidades  
e desafios no olhar da fisioterapia ..... 148

*Enya Maria Mabgueira Rolim*

*Francisco Roque da Silva*

Capítulo 8

**Autismo e uso de medicamentos durante**

**a gestação: correlação positiva? ..... 166**

*Odaisy Maria de Sousa*

*Rafaela de Oliveira Nóbrega*

*Samara Alves Brito*

*Talita di Paula Maciel Braga Quirino*

*Danielle Rocha Silva*



Capítulo 9

**A contribuição do terceiro setor na educação**

**inclusiva:** Associação dos Pais e Amigos

do Autista de Cajazeiras-Paraíba e Associação

Pestalozzi de Milagres-CE ..... 191

*Sharlene Dantas Moraes*

*Joanacele Gorgonho Ribeiro Nóbrega*

*Lindalva Alves Cruz*

*Pavlova Christinne Cavalcanti Lima*

**Sobre as organizadoras** ..... 212

**Sobre os autores e as autoras** ..... 213

**Índice remissivo** ..... 216



## PREFÁCIO

Interação dos saberes na construção da cidadania da pessoa com autismo apresenta relatos de experiências e convivência entre mães de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e sinaliza as repercussões emocionais, sociais e psicológicas do espectro para os contextos familiar e social.

Os autores defendem a tese de que a interação entre diferentes tipos de conhecimento é a base da intervenção para o transtorno, com a finalidade de facilitar o desenvolvimento das pessoas com TEA, minimizar danos e proporcionar resultados significativos no bem-estar dessa população e de seus familiares.

Considerar e discutir as vivências das mães e profissionais que assistem às pessoas com TEA fornecem elementos necessários para a elaboração de intervenções socioassistenciais que visam a manutenção ou melhoria da qualidade de vida e saúde mental, superando sentimentos de exclusão e preconceito que reverberam em situações de desprezo e rejeição social.

A percepção deste contexto, a partir da subjetividade que permeia esse processo, possibilita uma análise do contexto de funcionamento dos serviços de saúde, educação, assistência social, proporcionando a percepção de sujeitos com experiências particulares e históricas, constituídos não apenas por uma doença crônica relacionada a estigmas e preconceitos, mas por algo muito além que significa em suas vidas, e que tem potencial para mitigar os efeitos negativos e sequelas no desenvolvimento da pessoa.

*Olga Feitosa Braga Teixeira*





# 1

Ivonete Agra da Costa Andrade  
Maria Josefa da Silva  
Maria Deuviana Pessoa Dantas

## MAES DA APAA:

vidas que se entrelaçam  
na construção da cidadania  
da pessoa autista

As histórias relatadas no capítulo a seguir são vivências e experiências de mães de autistas que, no luto do diagnóstico, encontram forças para lutar e buscar alternativas para se ajudar e ajudar outras pessoas. Mães da APAA: Vidas que se Entrelaçam na Construção da Cidadania da Pessoa Autista. Foram textos redigidos por mãos e pensamentos diferentes, mas com sentimentos e objetivos iguais, e, como se escolhe retalhos para uma colcha, as memórias foram escolhidas, tecidas, e juntas se transformaram em belos trechos para despertar o amor pela inclusão.

Assim, as narrativas de três mulheres se encontram por caminhos e trilhas diferentes. Mas alinhavadas, costuradas e entrelaçadas por um vínculo semelhante: a perseverança e esperança de que alguém tão importante nas suas vidas deixe de ser visto como incapaz, deixe de ser visto como um antagonista e encontre um espaço na sociedade como protagonista de suas histórias. O incrível de tudo isso é que pessoas tão distintas, tão diferentes, trazem consigo alguns pontos de fatos semelhantes, tais como os relatados a seguir.

Quando se descobre que o seu filho tem autismo, parece que o mundo desmorona na sua cabeça e os seus sonhos se acabam. Você fica imaginando milhões de coisas e o primeiro pensamento que vem no momento é: o que fazer? Como ajudar esse filho a enfrentar as dificuldades da vida? O medo e a incerteza tomam conta do coração, e parece que tudo ao seu redor se transforma numa nuvem cinza, sem perspectiva para nada. É aí que precisa tomar uma decisão, ou luta para que seu filho tenha uma vida digna em sociedade, ou desiste de tudo e se isola do mundo também.

No caso das mães/familiares que fazem parte da Associação de Pais e Amigos do Autista de Cajazeiras e Regiões Circunvizinhas (APAA), elas resolveram transformar o luto em luta, amenizando o choro e o sentimento de incapacidade em pequenas vitórias, encontradas no sorriso de cada rosto que, nos diálogos nas reuniões, ficam visíveis a satisfação e a força inabalável para enfrentar com naturalidade



os desafios. Parece que a união entre pessoas de vivências e costumes diferentes, mas com o mesmo desejo (o de cuidar e transformar as limitações dos seus filhos), está sendo um ponto de partida para novas oportunidades e esperança de um futuro melhor para as pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Assim sendo, o objetivo dos textos é mostrar a luta de pais/mães e familiares de pessoas com TEA, na busca por inclusão social, mais empatia e solidariedade.

Enfim, as histórias que serão lidas representam todos os cidadãos que lutam por uma vida digna, sem qualquer tipo de preconceito, seja por alguma deficiência ou por qualquer tipo de discriminação.

## O DESPERTAR DE UM NOVO AMANHECER – AS PÁGINAS DA MINHA VIDA

Caro leitor, reportar a minha história e a do meu filho Ronney, confesso não será fácil. Sabemos o quão é complexo falar de si. Mas como não poderia deixar de compartilhar as experiências vivenciadas ao longo da nossa trajetória de vida, é com imenso prazer que inicio estas linhas.

Pois bem, tudo começou com a união matrimonial de meus pais: Ivanildo Agra da Costa e minha mãe Raimunda Agra da Costa, em 1976. Dessa união, nasceram cinco filhos, eu, Ivonete, a primogênita, e meus irmãos: José Ivanildo, Emanuel, Erinaldo e Ivânio.

Minha mãe conta que o encontro dela com o meu pai foi mágico e interessante, pois eles moravam em estados diferentes. Minha mãe residia na cidade de Juazeiro do Norte (Ceará) e meu pai na cidade de Arcoverde (Pernambuco). Por ocasião do destino, minha tia Francisca e o esposo foram morar na cidade de Arcoverde. Como tia estava grávida do primeiro filho e precisava de alguém para auxiliá-la, após o nascimento da criança, resolveu então levar minha mãe para ficar





alguns meses com eles no estado de Pernambuco. Minha mãe, na época, tinha 16 anos, jovem, linda! Pele branca, corpo torneado, olhos verdes, cabelos cacheados na altura dos ombros e estatura mediana.

Ela recorda o momento no qual viu o meu pai pela primeira vez. Disse que um belo dia, estando na varanda da casa, ao observar a rua, um rapaz moreno, na faixa de seus 25 anos, medindo, em média, um metro e sessenta e oito de altura, olhos pretos arredondados, muito envolvente, aproxima-se, cumprimenta-lhe e pergunta pelo irmão dele que trabalhava com o cunhado dela. Não foi relatado anteriormente, mas o marido da minha tia trabalhava com vendas de roupas, tinha alguns funcionários e o meu tio era um deles.

A partir desse dia, pai e mãe começaram uma amizade, o que culminou no amor entre eles. Então resolveram se casar após um ano de namoro. Doze meses depois eu nasci. Durante o período de gestação da minha mãe, minha avó materna, Bertulina, que residia no Ceará, resolveu voltar para a Paraíba, onde os seus familiares residiam no sítio Redondo, município de Cachoeira dos Índios.

Neste meio ínterim, meu pai, que tinha a profissão de armador, recebeu uma proposta para trabalhar na cidade de Cajazeiras, na construção do Estádio de Futebol Perpétuo Corrêa Lima. Então meu pai e minha mãe resolveram morar em Cajazeiras, e minha avó Bertulina foi morar com eles para cuidar do resguardo da minha mãe. Esta recorda-se da vontade que tinha de que minha avó fizesse o parto, já que era parteira e tinha auxiliado muitas mulheres em seus trabalhos de parto. Mas o desejo de mãe não foi possível, porque sua gravidez era de risco. Faltando uma semana para o meu nascimento, ela sofreu uma queda num lajeiro, perto da casa onde morava. Por conta disso, minha avó, que era muito experiente, resolveu não ariscar fazer o parto em casa. E ela estava certa, pois o parto foi realizado através de fórceps (instrumento cirúrgico), o que denota a complexidade do meu nascimento. Minha mãe já não tinha forças, tendo em vista que estava há três dias e três noites sofrendo no processo.

Ainda assim, com a experiência e com ajuda dos profissionais da saúde, e a proteção divina, ocorreu tudo bem. Após três meses de nascida, o contrato de meu pai com a empresa para construção do Estádio Perpétuo Corrêa Lima foi encerrado, e sem emprego, ele e minha mãe decidiram retornar para Arcoverde. Conforme a dinâmica em curso, fomos para a casa dos meus avós paternos: Emanuel e Quitéria, e lá meu pai deixou minha mãe e eu na casa deles e viajou para São Paulo.

Neste contexto, fiquei um ano e nove meses sem a presença do meu pai. Isso porque, quando meu pai retornou do Estado de São Paulo, eu já estava com dois anos, e tendo como referência paterna o meu avô. Minha mãe relata que foi um processo longo para que eu reconhecesse meu pai como pai.

Meu pai permaneceu na cidade de Arcoverde durante dois meses, mas precisou viajar, a trabalho, para Recife, mas agora comigo e minha mãe. Com dez meses que estávamos em Recife, isso no ano de 1980, o meu irmão José Ivanildo nasce. Após o nascimento do meu irmão, permanecemos alguns meses, e, nesse meio tempo, fomos morar em Serra Talhada. Mãe engravida do terceiro filho e retorna para a Paraíba. Meu irmão Emanuel nasce, mas após três dias não resiste e morre.

## O milagre

E no ano de 1982, novamente em Arcoverde, mãe engravida do quarto filho (Erinaldo). E eu, com meus cinco anos de idade, sofro um acidente. Tenho esse ocorrido como uma nova oportunidade para a vida, que o Criador me concedeu. Sendo assim, vamos aos fatos!

Numa de nossas consultas de rotina, no caminho para o posto de saúde, eu com minhas birras, solto a mão de minha mãe para atravessar a estrada e ficar perto do meu irmão e a moça que vinha com ele, auxiliando minha mãe, já que ela estava nos meses finais de gestação. De repente, um carro arremessou-me para baixo dos





pneus. Foi tão rápido que, em questão de segundos, estava em transe, com a mente confusa, naquele momento escuto um choro de uma mulher e várias vozes aflitas sendo sufocados e ficando para trás, dando margem a novos sussurros de gargalhadas e gritos de crianças. No meio desse sono profundo, alguém determina que eu retorne ao estado consciente, e, em fração de segundos, acordo embaixo de uma torneira nos braços de um homem vestido de branco, aparentando seus 38 anos de idade, certamente era o motorista, pois minha mãe, desesperada, acusava-o de ter tirado minha vida.

Confusa, sem entender o acontecido, rodeada de pessoas assustadas e curiosas com tamanho milagre, eu não falava nada, apenas escutava aquele homem paciente explicando para minha mãe que era médico e que eu estava viva e bem. Mas ela estava tão transtornada, que não me via ao seu lado. E assim, Deus na sua infinita misericórdia, salvou a minha vida. Desse episódio não fiquei com nenhuma sequela, apenas com a certeza de uma missão a cumprir na terra.

### **A despedida**

Em 1985 aconteceu algo que mudou nossas vidas bruscamente. Tudo parecia calmo, meu pai havia construído uma casa de taipa com três cômodos na zona rural de Fundão, município de Arcoverde. Estávamos felizes, minha mãe grávida do quinto filho (Ivânio), dedicando-se ao lar e aos cuidados dos filhos, pai trabalhando na roça, mas na expectativa de ser convocado para a antiga firma na cidade de Recife. Tudo normal, até o momento em que mãe foi para a maternidade, dia 10 de abril de 1985. Nessa data minha mãe começou a sentir as dores do parto e meu pai a levou para um hospital na cidade de Pedras, em Buíque, cidade mais próxima ao sítio em que morávamos (Fundão). Ao deixar minha mãe no hospital e retornar para a casa da mãe dele, onde meus irmãos e eu estávamos, um fato muito triste aconteceu. Não sei bem o motivo do ocorrido, o que sei é que meu pai e seus dois irmãos

entraram em conflito, chegando às vias de fato, o que levou meu pai a óbito. Assim, com oito anos de idade, presenciei uma das cenas mais tristes da minha vida. Aquele episódio não sai da minha mente até hoje. Meu pai morto na minha frente, meus tios foragidos e a única certeza que tinha era de que minha mãe iria sair do hospital e cuidar dos meus irmãos e eu. Aquele momento de dor iria passar, eu ficaria adulta, os sentimentos acalmariam-se, mesmo sabendo que a vida da minha família nunca mais seria a mesma, sabia que aquele sofrimento sufocante na alma, o choro que ultrapassava as paredes da casa grande dos meus avôs e chegava à pista, onde se ouvia apenas os barulhos dos carros, seria silenciado para dar continuidade a novas histórias.

### **Nova Realidade**

Nessa nova realidade, minha mãe volta à Paraíba para morar com minha avó materna, no sítio Baixa Grande. Com alguns dias que estávamos no sítio, mãe e avó resolvem morar na cidade de Cachoeira dos Índios. E assim, a nossa vida foi sendo reconstruída, mãe trabalhando na roça, meus irmãos e eu estudando numa escola perto de casa. E assim permanecemos até meus 14 anos de idade, em 1991, ano em que minha avó adoeceu e, por ser grave o quadro de saúde dela, fomos residir na cidade de Cajazeiras, no intuito de melhores condições de tratamentos. Contudo minha avó não resiste e falece.

Com dezessete anos, devido às dificuldades financeiras, fui trabalhar de babá em São Paulo, na casa da filha de uma colega de minha mãe. Mas com quatro meses que estava nesta casa, a minha patroa saiu da firma e eu fiquei sem serviço. Como já tinha completado dezoito anos, resolvi procurar serviço e permanecer na casa dessa família, todos os dias saía à procura de emprego, porém estava muito difícil encontrar. Não tinha experiência, estudo fundamental incompleto, sem dinheiro, distante da família, a solução foi vender carnê do baú. Estava sofrendo muito, cada semana era uma cidade



diferente, a Kombi da empresa deixava a equipe num local na parte da manhã e retornava para buscar à tardezinha, o salário era por comissão, muitas vezes o dinheiro que conseguia não dava para comprar uma quentinha. Inclusive, recordo-me de um acontecimento em que eu e uma colega, chamada Pituxa, ficamos num bairro da cidade de Diadema, sem condições para retornar para Barueri, onde ficava o escritório da empresa. Nesse dia, não tínhamos vendido nada e o pessoal da equipe esqueceu da gente, passava das dezoito horas e nós, sozinhas, num bairro desconhecido, sem ter onde ficar. A única solução foi pedir carona ao motorista do ônibus que fazia linha para Barueri. Foi um momento muito constrangedor para mim, que nunca tinha passado por isso, mas, como Deus sempre esteve comigo, tudo se resolveu, e assim, no dia seguinte, lá estava em outra cidade.

## O Mistério

Como relatado anteriormente, minha vida não estava muito boa em São Paulo, não conseguia ajudar minha mãe financeiramente, pois o pouco que conseguia mal dava para auxiliar nas despesas da casa onde estava. E era cobrada por isso, a mulher que estava responsável por mim não parava de demonstrar que não precisava mais dos meus serviços e, por isso, já não era bem-vinda à família dela. Ainda com toda humilhação e sofrimento, queria permanecer lá, não queria voltar para Cajazeiras, porque no meu pensamento, naquela cidade metropolitana, iria conseguir realizar o objetivo de proporcionar melhoria para minha família e para mim. Porém o ciclo estava se fechando, o escritório da equipe de vendas localizado no centro na cidade de Barueri, o qual fazia parte, mudou para o centro de São Paulo, o que dificultou a minha permanência no serviço. Ao deixar de vender carne, temendo a reação da dona da casa onde vivia, resolvi fazer de conta que continuava trabalhando, e todos os dias saía de casa no mesmo horário, no entanto para procurar emprego. Como a busca por serviço

era apenas na parte da manhã, o restante do dia ficava nas estações até o horário que costumava chegar em casa.

Certo dia, na estação de Itapevi, muito cansada e com fome, e sem perspectiva, do nada comecei a refletir sobre minha situação, e cheguei à conclusão de que não valia a pena viver. Na minha mente, por ora, veio o desejo de pular na frente do trem. Quando estava pensando como realizar o ato, alguém sentou no banco onde eu estava, um homem aparentando uns 40 anos de idade, branco, cabelo castanhos, olhos azuis, estatura mediana e carismático. Ele começou a dialogar comigo e, mediante as palavras dele, minha vida estava sendo relatada. Com espanto, sem entender o que estava acontecendo, ouvia aquelas palavras com os olhos lacrimejando, o coração apertado, e na mente uma pergunta: quem seria aquele homem, e por que sabia tanto da minha vida? Ao passo que ele relatava com detalhes aspectos da minha história, que só eu sabia, mais confiança eu sentia em acreditar nele, e assim, escutei palavras duras, mas necessárias para compreender que o melhor seria retornar para os braços da minha família.

Até hoje lembro o que disse aquele homem, que mexeu tanto com meus sentimentos: "Menina, surgirá uma oportunidade de emprego temporário numa firma, você ficará dois meses, pegue o pagamento e volte para sua terra natal". O mais surpreendente é que, ao chegar na casa onde eu residia, a mulher foi logo me dizendo que tinha surgido vaga na empresa onde o cunhado dela trabalhava (C & A Modas), e que estava recebendo currículos, no dia seguinte fui até a firma, e fui contratada. Ao término do contrato que, para minha surpresa, durou dois meses, resolvi voltar para Cajazeiras.

## Novo Recomeço

No ano de 1996, retorno à casa da minha mãe, começo a estudar, ensinar catequese, fazer parte de grupo de jovens da paróquia. Aos poucos, minha vida ia se alinhando. Esta rotina durou três anos,





e, no início de 1999, tinha concluído o primeiro ano do magistério no Colégio Nossa Senhora de Lourdes, e feito a matrícula do ano seguinte. Porém minha mãe estava com um problema de saúde e, mesmo eu sendo bolsista no Colégio, os materiais caros, as despesas eram altas para ela, que mantinha quatro filhos com uma pensão de um salário mínimo mais alguns trocados que recebia como cozinheira de restaurante. As circunstâncias mudaram o rumo da minha vida. Minha prima Cilene veio passear em Cajazeiras e me incentivou a ir para Petrolina-PE. Segundo ela, lá era melhor para emprego e tinha o curso de magistério à noite, o que facilitaria para mim, pois poderia estudar, trabalhar e ajudar minha mãe. Assim, resolvi viajar para Petrolina.

Agora em outra cidade iniciava uma nova trajetória. Não encontrando vaga no magistério, faço a matrícula no ensino médio, e sem emprego vou vender coentro mais minha tia. Numa destas vendas, encontro Lena, uma mulher que tinha uma criança deficiente e precisava de uma pessoa para cuidar da menina enquanto ia trabalhar. E assim começo a cuidar da Bárbara Lorena, de cinco anos, uma princesa linda, que não falava e nem andava, tinha dificuldades para se alimentar, respirar e fazer suas necessidades fisiológicas. Ela precisava de cuidados médicos. Toda quarta-feira, Bárbara tinha fisioterapia em Juazeiro. Quando perdia o ônibus, ia de barco. Era muito cansativo, porém gostava tanto dela que não me importava, ficava feliz ao saber que estava contribuindo com seu bem-estar. Neste sentido, minha vida se resumia em estudar e cuidar da Bárbara, lazer somente no mês de janeiro e junho, quando vinha para Cajazeiras, e, geralmente, no final do ano ela vinha comigo. A Bárbara e eu criamos um vínculo tão forte que mesmo estando triste ao escutar minha voz ela soltava um belo sorriso e gargalhada; era um amor de menina. Mas o tempo de permanecer naquela cidade estava terminando. Após dois anos de dedicação à minha princesa, um anjo que Deus colocou no meu caminho, surgia um sentimento de mudança dentro de mim, havia finalizado o ensino médio, e decidi voltar para Cajazeiras. Como relatado anteriormente, costumava viajar para a casa de mãe, de seis em seis meses. Em uma

dessas viagens comecei um namoro com Ronaldo, o que reforçou o desejo de retornar para minha cidade natal, assim sendo, no ano de 2000 volto para minhas raízes.

### **O despertar de novas emoções: esperança e desafios**

Sempre decidida, após um ano de namoro, no auge dos meus 24 anos, em 2001 me casei com Ronaldo. E com três meses de casada fiquei grávida do meu primeiro filho, Ronney Victor, começando uma nova etapa com outras responsabilidades, pré-natal, cuidados com alimentação e com o meu emocional, ou seja, a rotina da minha vida era outra, o foco do momento era aquele ser que estava no meu ventre. Os meses foram passando, a barriga crescendo, o desconforto ao dormir, os enjoos aumentando, o desejo e a expectativa para ver o rostinho da criança cada vez mais forte.

A gestação foi tranquila, no entanto todo ultrassom que fazia para ver como estava o bebê, o médico alertava o fato do bebê estar sentado, e caso não mudasse a posição, teria que ser feito uma cesárea. Conforme os meses foram se passando, o medo, ansiedade e curiosidade de saber o sexo do bebê só aumentavam. As ultrassonografias realizadas não mostravam o sexo, já que ele permanecia sentado, e a angústia maior era porque eu queria que o parto fosse normal, tinha pânico de pensar em fazer cirurgia. Apesar do bebê estar sentado, não apresentava outras complicações, eu estava confiante que tudo daria certo.

Todavia, o inesperado aconteceu. Faltando um mês para o nascimento do bebê, a médica que estava acompanhando a gestação entrou de férias, e o pior foi que, como o pré-natal tinha sido feito na Policlínica, não tinha como a enfermeira do posto me conceder um encaminhamento. E nisso começou minha labuta em busca de atendimento na maternidade, visto que a data provável do parto seria dia 16 de novembro de 2002, isso nas minhas contas, nas ultrassonografias estava





previsto para o dia 28 de novembro de 2002, então, passou o dia 16 e não procurei a maternidade, pois como não estava sentindo dores, resolvi esperar pela data do ultrassom, mas estava muito cansada, cada dia que passava minha respiração diminuía, os pés inchados, os familiares apreensivos, então, a partir do dia 22 de novembro, comecei a ir para a maternidade, mesmo sem sentir dores, mas os médicos e as enfermeiras nem me examinavam, diziam que não era o momento. Nisso, o dia 28 de novembro chegou e, como sempre, sem sentir dores ou qualquer situação a qual demonstrasse que o bebê iria nascer, uma hora da tarde fui na companhia da minha mãe à maternidade, mostrei ao médico as ultrassons que provavam que o bebê estava sentado e não poderia nascer de parto normal, sem êxito, retornamos para casa desanimadas, eu estava com muito medo do que poderia acontecer com o meu filho, mas como não tinha alternativa o jeito era esperar.

Às seis horas da tarde desse mesmo dia, com pânico e angústia só em pensar que meu filho e eu poderíamos morrer, entrei no banheiro e chorando desesperadamente comecei a orar, pedindo a Deus e a Maria Santíssima que não deixassem meu filho morrer; naquele mesmo instante, comecei a sentir dores e ânsia de vômito, mas como temia ir para a maternidade e voltar, optei por esperar, nisso acabei chegando na maternidade meia noite. Ao ser examinada, fui às pressas para a sala de cirurgia. O procedimento durou uma hora, não sei bem o que aconteceu, mas estranhei não ter visto Ronney ao nascer, e a forma como o médico reagiu ao perguntar ao anestesista qual era o sexo do menino, penso até que teve alguma complicação, pois foi estranho o médico realizar o parto e não perceber qual o sexo da criança. Mas o importante é que meu filho nasceu.

Ao passo que o tempo passava, Ronney demonstrava um ótimo desenvolvimento, mamava, dormia, agia como qualquer outra criança típica. Era muito ativo, então logo, com um ano, começou a andar. Porém, a partir de um ano e seis meses, comecei a ficar inquieta pelo fato dele não falar. Geralmente a criança com um ano já fala algumas palavras, no caso de Ronney não conseguia falar nada, quando queria



pedir algo apontava ou me puxava para pegar. E, na medida que ia aproximando dos dois anos, aparentava cada vez mais agitado, não ficava em lugares aglomerados e tinha pavor a barulhos, a ponto de entrar em crise de birras, chorava, pulava, se debatia no chão e colocava a mão no ouvido. Era um sofrimento! Ele era muito hiperativo, tinha dificuldades de obedecer às regras, não sentava um minuto, estava sempre correndo. Se irritava por qualquer motivo, não tinha noção do perigo. Não conto as vezes de o Ronney soltar minhas mãos e atravessar na frente dos carros e motos, sendo quase atropelado.

Lembro o quanto fiquei feliz quando, aos três anos de idade, Ronney falou a primeira palavra *agu*, querendo pedir água, a qual ficou restrita, era a única palavra que falava, e o caso ia se agravando cada vez mais, demonstrava sensibilidade auditiva, não atendia quando alguém lhe chamava e apresentava muitos movimentos estereotipados (manias) e ecolalias quando ficava agitado (repetição de fala de personagens televisão, ou até mesmo fala de alguém). Devido a essas atitudes dele, comecei a correr atrás de profissionais da saúde, foi avaliado pelo otorrino, feitos exames, e descartada a hipótese de surdez. Consultado pelo neurologista, realizado tomografia da cabeça, que também não acusou nada. Avaliado por uma terapeuta ocupacional, que realizou alguns testes cognitivos, mas também sem êxito, ela apenas aconselhou que colocasse ele na escola o quanto antes para interagir com outras crianças.

Assim, com três anos e alguns meses, Ronney Victor começou a estudar na escolinha de Isabel Cristina e Deuviana. Lá, as dificuldades aumentaram, pois a falta de interação social com os colegas, devido à dificuldade de comunicação, atenção e as crises de birras quando contrariado ficaram evidentes. Nas reuniões, a professora Isabel demonstrava preocupação com o desenvolvimento escolar de Ronney, me alertava para a importância do diagnóstico, para facilitar o desenvolvimento das habilidades, mas saber o que Ronney tinha não era tão fácil assim, pois os profissionais da saúde não tinham conhecimento nem preparação sobre tal comprometimento neurológico, não tinha

uma equipe multidisciplinar para desvendar a deficiência. Enquanto isso, sofria sem saber o que meu filho tinha e como ajudá-lo.

E quando já estava sem esperança, tive uma surpresa: Ronney, ao completar cinco anos, começou a falar, mesmo não sendo uma fala contextualizada, e sendo na segunda e terceira pessoa, ainda assim fiquei muito feliz, foi uma vitória para nós. Diante do contexto, comecei a levá-lo para o CAPS de adulto, na época não havia CAPS infantil. O primeiro psicólogo que atendeu Ronney fez uma avaliação por meio de um jogo (quebra-cabeça) e como Ronney teve dificuldades ao identificar e montar as peças, o profissional logo achou que meu filho nunca iria desenvolver o cognitivo, e que ele tinha esquizofrenia, pois o psicólogo foi bem áspero com suas palavras, disse com toda firmeza que Ronney era esquizofrênico, seria uma cruz na minha vida. Ao me dá o encaminhamento para o psiquiatra, saí aos prantos daquela sala.

Alguns dias depois, ao consultar Ronney com a psiquiatra, relatei o ocorrido com o psicólogo e a médica disse que me acalmasse, pois Ronney não tinha esquizofrenia, e sim Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD). Mesmo sem entender o que era esse transtorno, aceitei a medicação que ela passou e comecei a fazer o tratamento, porém a medicação causou efeito colateral e o deixando inquieto, sem dormir e agressivo. Assim, a médica passou outro remédio e novamente não deu certo, desta vez afetou a coordenação motora dele. E não tendo outra medicação para o tratamento para esse transtorno, a psiquiatra não receitou mais, e toda vez que ele tinha uma crise dava calmante natural.

Para desenvolver a fala, coloquei Ronney numa fonoaudióloga particular, mas tive que optar por pagar a escola ou a fonoaudióloga, então, ele fez um ano de tratamento, a terapia com a fonoaudióloga contribuiu bastante no desenvolvimento do comportamento diário e estimulação na comunicação. Porém não o suficiente, pois, ele precisaria ter continuado o tratamento. A fase de cinco e seis anos de Ronney foi complicada, pois ele adoecia constantemente com febre e dores abdominais, não podia ter emoções fortes. Um dia chegando a desmaiar



foi levado para o hospital quase sem vida. Com esses acontecimentos, levamos Ronney para uma consulta e realização de um eletrocardiograma (ECG) na cidade de Barbalha-CE, mas graças a Deus ele não tinha problema nenhum no coração.

E assim, querido leitor, a saga pela busca de diagnóstico e a luta para que meu filho aprendesse a ler, escrever e conviver em meio social, era cada vez mais intensa, o que contribuiu para o meu desejo para voltar a estudar, na ânsia de conseguir ajudá-lo na aprendizagem escolar e demais desenvolvimentos. Assim sendo, terminei o normal no Colégio Nossa Senhora de Lourdes e, em seguida, terminei o curso de Pedagogia na Faculdade São Francisco (FASP).

Enquanto isso, Ronney, ainda sem o diagnóstico fechado, mas tendo aprendido a ler com oito anos e diante de tanto obstáculos, como: ecolalia, estereotípias e hiperatividade, terminou o Fundamental I (2013), e, ao completar doze anos, no meio de tanta transição, foi diagnosticado com autismo e hiperatividade, em 2014. Depois começou a estudar na Escola Estadual de Ensino Fundamental e Médio Dom Moisés Coelho, ainda muito trabalhoso, fugia da escola e não obedecia a ninguém, neste mesmo ano, o irmãozinho dele, Ismael Ruan, nasceu. Após o nascimento de Ismael, Ronney se desenvolveu muito, ganhou mais autonomia. Mas ainda assim apresentava muitas limitações, principalmente na escola. Não acompanhava o ritmo dos outros alunos e nem os professores conseguiam auxiliar Ronney na aprendizagem, devido às disciplinas serem ministradas por professores diferentes, cada aula com duração de 40 minutos, e também pela falta de conhecimento destes profissionais sobre o autismo e de como deveriam agir e adaptar as atividades para promover melhor o desenvolvimento de Ronney na sala regular. O que me fazia não o tirar da escola era o amor que todos tinham por ele, principalmente Sheyrlane, a cuidadora dele. Kelly, Vanda, Marcos, Maribel e Marcelo, o vigia, que correu muitas vezes atrás dele, para não o deixar fugir. Francisca Formiga, a gestora, e também o atendimento na sala de AEE, pois lá ele





realizava algumas atividades, e a professora Maria Monte era muito atenciosa, nossa eterna Maria Monte, que logo foi morar com o Pai Celeste. Mas a inclusão na sala regular em si não acontecia. E, para complicar ainda mais, Ronney estava sem terapias, porque os atendimentos dele eram no CAPS Infantil, e devido ao aumento da demanda quase não estava sendo atendido, era uma vez por mês, isso quando não acontecia algum imprevisto, e profissionais especializados na área do autismo era muito difícil aqui no sertão, na época.

### Uma Luz no Fim do Túnel

Eu vivia muito angustiada, não podendo pagar terapias particulares para meu filho, meu esposo sem emprego e eu apenas substituindo professor nas escolas, ganhando menos de um salário mínimo. Meu filho sem tratamento, embora ele não fosse agressivo, mas, quando contrariado, agitava-se, pulava muito, gritava e chorava, era muito sofrimento. E assim os dias iam passando, Ronney já um rapaz e a situação só piorava, não via nem uma perspectiva; foi então que, durante um evento na escola Dom Moisés Coelho, realizado por estudantes estagiárias do curso de Pedagogia da UFCG, e a professora orientadora do estágio, Janete, uma antiga professora minha, ela conhecia minha história, sabia que Ronney tinha autismo, e da minha luta pela inclusão. Em conversa, ela fala do estágio de psicopedagogia que estava realizando no CAPS Infantil, e falou de um projeto que uma estudante de Serviço Social estava desenvolvendo com os familiares das crianças autistas no CAPSi e me convidou para participar de uma dessas reuniões. Assim, no ano de 2016, conheci Maria Josefa, estudante e também mãe de uma criança autista, que estava desenvolvendo o projeto “Mundo Azul” no intuito de concluir o trabalho de conclusão do curso da sua graduação e também adquirir mais conhecimento sobre o transtorno (autismo). A partir dessas reuniões, reencontrei outras amigas, como Deuviana e Betânia, e outras mães que, assim como eu, sofriam com a falta de apoio, políticas públicas e tratamento adequado para os filhos.



Pensando numa forma de fazer a sociedade tomar conhecimento sobre o autismo, para facilitar a inclusão deste público-alvo e, assim, conseguir políticas públicas e aceitação dos mesmos no meio social. Foi, então, que decidimos, por meio do Projeto “Mundo Azul”, fundar a Associação de Pais e Amigos do Autista de Cajazeiras e Regiões Circunvizinhas, (APAA). Com isso, em 08 de março de 2017 nasceu a tão sonhada Associação, um espaço para defender os interesses e direitos das pessoas com TEA e proporcionar atividades educacionais, sociais e de saúde, integrando-as na vida comunitária e familiar.

A Associação foi muito importante na minha vida profissional, pois fiz um trabalho voluntário durante três anos, auxiliando as crianças na parte pedagógica e isso me fez despertar para investir na área da inclusão, terminei uma pós-graduação em Atendimento Educacional Especializado (AEE), inclusive, atualmente, trabalho nesta área, e terminei recentemente outra pós-graduação na área de Neuropsicopedagogia Clínica Institucional. A Associação está sendo de grande relevância para o público autista e também para as famílias deste público-alvo. Isso porque a união das famílias e o apoio da sociedade estão amenizando o preconceito, e vendo com outros olhos o assunto da inclusão.

Penso que você, meu querido que está lendo este artigo, esteja se perguntando: sim, e Ronney, como está nos dias atuais? Nosso querido Ronney hoje tem 19 anos, é um rapaz calmo, obediente, educado, e raras são as vezes em que se estressa, exceto quando contrariado ou mudança de rotina. Aos poucos, está ganhando autonomia, desenvolve bem algumas atividades da vida diária, algumas vezes deixo-o ir para escola na companhia de dois colegas que moram perto daqui de casa e estudam na mesma escola que ele. Em relação aos tratamentos, estou levando-o para o Centro de Reabilitação de Sousa, lá ele está fazendo terapias com a psicóloga, psicopedagoga e a fonoaudióloga, profissionais muito competentes, criativas e que gosta muito dele, ainda não é o suficiente, devido à demanda; são apenas 30 minutos cada terapia, e também cansativo, por ser um pouco



distante da cidade onde moro, mas enquanto não tem um centro de reabilitação na nossa Cidade, estou muito grata em ter conseguido as terapias dele lá, e ao poder público que disponibilizou o carro para levá-lo. Sei que ele ainda tem muitas limitações, principalmente no desenvolvimento da fala, pois apresenta muitas ecolalias, tem dificuldade em se expressar na primeira pessoa, dificuldade de entender os sentidos figurados das coisas, dificuldade na interpretação de textos, mas sei o quanto ele evoluiu durante esses anos e o quanto ele é capaz. Agradeço, de coração, a todas as pessoas que contribuíram e ainda contribuem para uma melhor qualidade de vida para o meu filho. Ele é muito querido por onde passa, está terminando o terceiro ano do ensino médio na mesma escola em que iniciou o Ensino Fundamental II (Dom Moisés Coelho), acabou ficando, e, mesmo com todas as limitações na sala regular, tem o apoio pedagógico na sala de AEE, atualmente é acompanhado pela professora Mary e sua mãe Sandra, pessoas que desempenham suas funções com afinco, e todos os profissionais gostam dele lá, e também, recentemente, começou a participar das aulas na Associação com Deuviana. Mas o que está me deixando preocupada é a questão que ele vai terminar este ano o ensino médio e não tem alternativas para prosseguir, ele é muito inteligente na área de informática, e sei que, na prática, ele conseguiria desenvolver bem. Mas vejo quase impossível Ronney participar de um processo seletivo para entrar numa universidade. Seria necessário um programa de inclusão, onde essas pessoas com deficiência entrassem direto, sem precisar fazer testes. Também vive me pedindo para colocá-lo na academia, não coloquei ainda por falta de um acompanhamento individualizado, tenho medo que ele se machuque.

Pois bem, após dias de escrita, dias de reflexão e de sentimentos compartilhados por meio de um papel e uma caneta, emoções compartilhadas com você, caro receptor, que neste momento, mesmo sem me conhecer pessoalmente, é sabedor de algo secreto, que se não tivesse confidenciado ninguém iria saber. Tenho certeza de que nossas almas acabaram de se entrelaçar e, por meio do diálogo que

tivemos por meio destes emaranhados de palavras, minhas dores, medos, inseguranças, desafios, sonhos e esperança agora também fazem parte dos seus medos, sonhos e esperança. E, já que entrei na sua casa, no seu espaço, sem pedir licença, me despeço com a certeza de que não foi por acaso esse nosso encontro; acredito que ainda que você não tenha se identificado com minha história e a do meu filho, até então relatadas, mesmo que você tenha achado enfadonho, ainda assim espero ter contribuído de alguma forma positiva, e que, dentro do seu coração, brote o desejo de decisão, e não silencie a vontade de lutar por dias melhores. Assim seremos mais fortes! Gratidão!

Ivonete Agra da Costa Andrade

## O MUNDO É CHEIO DE CORES, CONFUSO, MAS BELO

A minha experiência, enquanto mãe da pessoa com autismo, é semelhante à artesã, vai moldando a cada dia, pois quando engravidamos vários sentimentos chegam, começando pela alegria, insegurança, enjoos, barriga crescendo, medo e o desejo de um filho perfeito. Assim, a frase mais escutada é: que venha com “saúde”.

Quando soube que, além da gravidez, ainda seria mãe de dois, ou seja, “gêmeos”, o sentimento também veio em dobro. Deus foi dando sabedoria para ir moldando, modificando, aprendendo e aceitando as mudanças do psicológico e do corpo. Assim começou minha história. Ao conhecer seus rostinhos pela primeira vez, no dia 18 de maio de 2010, foi tudo muito incrível e fantástico. Senti-me a mulher mais feliz do mundo em ser “MÃE” e logo dois meninos, o João Pedro e o Victor Hugo. Foram muitas visitas, presentes, palavras de conforto e muitas longas noites sem dormir, ao lado da minha mãe Carmelita e da minha irmã Elizangela. Talvez alguém esteja perguntando: e o pai? Pois





é, essa foi a pior parte, ser mãe de filhos de um pai que não aceitou assumir seus primogênitos, mas nunca baixei minha cabeça. Prefiro não escrever essa parte da minha história, só tenho certeza de uma coisa: separam marido e mulher, mas nunca pais e filhos. Os dias foram se passando, as crianças crescendo, eu me sentindo sozinha, minha mãe e minha irmã seguiram suas vidas nas suas casas, encontrei uma pessoa muito humana, engraçada, desenrolada e muito segura, chamada Dona Zuila, para cuidar das minhas crianças, pois precisava voltar a trabalhar. Sempre falo que ela não somente cuidou dos meus filhos, ela criou meus filhos, pois amor e carinho ela sabia transmitir demais, na doença e na alegria. Assim se passaram três anos na sua casa durante o dia, aos seus cuidados. O Victor Hugo, muito saudável, e João Pedro um pouco mais frágil. Em 2011, aconteceu um episódio de febre, e ele começou a desencadear um quadro de convulsões, tendo que passar vários dias internados no hospital. Mãe de primeira viagem, tudo novo, quantas angústias e solidão, mas, aos poucos, ele foi se recuperando, sempre com o cuidado para não sentir febre.

Em 2012, aconteceu que o esposo de Dona Zuila sofreu um acidente grave, ficando ela impossibilitada de cuidar das minhas crianças, o que me trouxe a grande pergunta: o que será de nós, meu Deus? Mas Ele nunca desampara ninguém, como trabalhava na Yamaha, em Iguatu-CE, e a minha família morava na cidade de Poço Dantas-PB, então veio o convite para trabalhar em Cajazeiras-PB. Isso eu tinha que resolver toda a minha vida em Iguatu em menos de oito dias. Naquele momento, eu não tinha outra escolha a não ser mudar de lugar, de casa, amizades, trabalho, empresa e outra cidade, aceitei mudar tudo isso, acreditando em uma mudança também de vida. Minha mãe se disponibilizou em ficar com meus filhos em Poço Dantas durante a semana, para poder trabalhar em Cajazeiras. Portanto aceitei, porém, com muita angústia, sabendo que ficaria distante dos meus filhos durante a semana, mas na certeza que eles estavam bem e seguros. Assim fiz: no dia 12 de agosto de 2012, viemos embora para Cajazeiras e apostei todas as minhas energias e expectativa no recomeçar, pois

naquele momento estava me sentindo como o bagaço da cana muito triturada, porém, no fundo da alma, a esperança de algo novo.

No ano de 2013 conheci meu atual esposo Francisco Márcio, sendo em muitos momentos meu porto seguro em muitas vezes indo comigo para as terapias.

Iniciei uma nova jornada de trabalho na empresa Mundo Livre Yamaha gerenciando a equipe de vendas. Em novembro do mesmo ano, João Pedro começou seu acompanhamento com o Neuropediatra Dr. José Fernando Barbosa na cidade do Juazeiro do Norte-CE, a convulsão já teria voltado em outras ocasiões, precisando agir rápido para não ter sequelas no futuro, na primeira consulta escutei do neuro: Mamãe, o eletrocefalograma do seu filho deu alterado, você precisa correr contra o tempo para cuidar do seu filho, uma criança com mais de um ano, quadro de agitação severa, não fala, não para em lugar nenhum, ou seja, existe algo que precisa ser analisado. O mundo desabou mais uma vez, muito choro, medo, incertezas e insegurança tomava conta de mim, mais uma vez tinha que agir na companhia agora da minha mãe/pai e da minha família. João Pedro começou o tratamento para convulsão com a intervenção de medicamentos, a cada seis meses realização eletrocefalograma, vindo a ser controlada aos 08 anos de idades. Coração de mãe realmente nunca erra e percebia que existia algo estranho no desenvolvimento e comportamento do João Pedro, já que o seu irmão gêmeo, nesse período, já aproximando os 02 anos de idade, falava, conseguia brincar normal, ficava na creche no período exigido, interagia normalmente com as demais crianças. Mas não queria ter a certeza que algo estava errado com aquelas irritabilidade, mutilação do corpo arrancando as unhas e as cascas das feridas, tendo o prazer de ver o sangue sair de seu corpo, o empilhamento de brinquedos, não gostava de barulho, gritava muito, quebrava as bicicletas que ganhava e brincava apenas com o pneu, porém nesse mesmo período ele aprendeu a se equilibrar muito rápido no cavalo que meu pai cuidava, o apego exagerado com meu pai e, ao mesmo instante, a agressivo comigo e minha mãe, não permanecia na sala de





aula da creche, ou seja, eram muitas evidências anormais. Como ele tinha que voltar para o neuro após seis meses, criei coragem e relatei tudo isso, travando minhas palavras, querendo tapar meus ouvidos para não escutar o que falaria. O médico, muito sábio e experiente, apenas disse: mãe, temos um longo período de investigação do seu filho, mas, pelas características, ele é autista, mas vamos investigar, fizemos. Assim começamos idas e vindas para o Juazeiro do Norte a cada quinze dias, sendo o mesmo avaliado pelos profissionais: terapeuta ocupacional, geneticista, fonoaudiólogo, psicólogo e o neuropediatra. Era fácil fazer esse percurso quinzenalmente, pagar todas as consultas o mais difícil foi aceitar que o filho tão esperado ele ainda não tinha chegado. Naquele exato momento tinha uma grande missão para entender e explicar para meus pais e as pessoas ao redor de João Pedro o porquê ele tinha aqueles comportamentos. Meu Deus, era uma carga muito pesada naquele momento, trabalho, filhos pequenos, um cobrando atenção, viajando a cada quinze dias. O irmão, muitas vezes se sentindo excluído e magoado, em função do excesso de atenção, já que o outro demandava muito mais cuidados. Assim iniciou o ano de 2013, fui aprovada para o curso de Serviço Social na Faculdade Santa Maria, aceitei mais esse desafio, tinha que ir muito mais além, agora era estudar mesmo, e assim comecei com muito cansaço, muita cobrança do curso, só que estava tendo a certeza de que estava no curso certo. De tal modo os dias foram se passando, continuando a vida, após um ano e dois meses, depois de muitas análises e exames, recebi o diagnóstico de João Pedro, realmente ele é autista - CID 10 F 84.0, com essas palavras o neuro disse: mãe, agora depende de você toda a evolução do seu filho, pois já se passaram três anos e oito meses (idade dele na época). Mais uma vez não tinha saída, nossa vida se tornou uma verdadeira maratona de vários profissionais, meses depois comecei a perceber algumas melhoras no comportamento, começando a falar as primeiras palavrinhas, como AGUM, que seria água, MAMA, mamãe, o que era só alegria. O cansaço me dominava, mas a vontade de vencer era bem maior. Assim fomos seguindo, ele sendo acompanhado, eu estudando e lendo muito sobre autismo.



Receber o diagnóstico de autismo é sempre impactante para qualquer pessoa e família. Nós, mães, somos alvos de muitas críticas da sociedade, somos a primeira a comprar a culpa e achar que falhamos na criação e educação dos nossos filhos bem como a exclusão social são marcantes e contínuos. O sentimento de LUTO veio junto a LUTA, após o diagnóstico. Enquanto mãe, jamais aceitei a forma como ele era tratado na escola. Comecei a conversar com os professores, explicando para eles sobre autismo seu comportamento, suas mudanças repentinas, seus choros sem explicação em fim muitas explicações. Algumas resistentes, outras mais abertas a aceitar. Eu cansei de escutar “a culpa é da mãe que mimia muito ele”, “ele precisa é de castigo”, quanta grosseria para entender, mas nunca perdi meu equilíbrio porque meu foco era meu filho e sua evolução. Os dias foram se passando, na faculdade chega um momento em que precisamos fazer um Projeto de Intervenção Pedagógico de uma disciplina do Curso. Nisso, veio logo a ideia de querer fazer sobre o “Autismo, um mundo a ser descoberto e respeitado com amor”. Com outras duas colegas Patrícia Alves e Sharlene Dantas, abraçamos a proposta. Só precisávamos descobrir outras crianças para ser o nosso público de pesquisa, surgiram três crianças na época. Meu primeiro livro a ler sobre o assunto foi “Mundo Singular – Entendendo o Autismo”, de Ana Beatriz Barbosa Silva, aonde tive o privilégio de conhecê-la. O luto já estava dando espaço a outros sentimentos como a de busca por mais informações, famílias com filhos com TEA que pudessem se juntar a mim, pois estava começando a perceber que não era somente eu que passava por aquilo, mas várias outras mães até com filhos diagnosticados com Autismo severo, veio meu estágio no Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPS Infantil) de Cajazeiras, a minha orientadora era a professora Katia Gerlane, e Dona Ednilza Felinto, Assistente Social da Instituição, foram meu grande suporte para colocar em prática tudo aquilo que já tinha escrito e relatado no meu Projeto de Intervenção, naquele espaço já tinha o público que seriam as famílias das crianças com TEA. João Pedro mantinha-se no acompanhamento com os profissionais, permanecendo já na escola, diminuindo um pouco mais os sinais de agressividade aos poucos evoluindo.



No CAPS, começamos a conversar com algumas mães, marcando nossa primeira reunião, contando com a presença de, aproximadamente, trinta mães. Esse momento foi fantástico, de tudo um pouco: ansiedade, risadas, choro, contagem de histórias, fotos, abraços, desabafos e a vontade de seguir, pois naquele momento o que nos unia era o AUTISMO, batizamos esse grupo de “Projeto Mundo Azul”, deixando marcada a próxima reunião somente para conversarmos sobre nossas vivências. O grupo foi crescendo, se fortalecendo e amadurecendo a ideia de que precisávamos nos documentar, pois a sociedade e o poder público já sentiam a nossa força, fundamos no 08 de março de 2017 a primeira Associação de Pais e Amigos do Autista de Cajazeiras e Região Circunvizinhas (APAA), associando quinze mães, firmando assim nossos objetivos:

- Defender os interesses e direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista, habilitando ao convívio social por meio de atividades de desempenho funcional, e oferecendo serviço de atendimento educacional em idade escolar;
- Observar suas características e particularidades, promovendo sua inclusão social, integrando-as nas vidas comunitária e familiar;
- Possibilitar o acesso da pessoa com TEA e de seus familiares aos serviços socioassistenciais em Cajazeiras e Região.

Não era mais uma luta isolada, e sim coletiva. Estávamos nos fortalecendo, nos unindo, no grupo já tinham mães pedagogas, assistentes sociais e outras voluntárias, como a professora Maria Janete e Dona Ednilza Felinto, mas precisávamos firmar o nosso trabalho enquanto entidade representativa da pessoa com TEA. Mas existiam várias indagações: O que queremos com esta associação? O que vamos fazer? Não temos recursos? Precisamos de uma sede própria? Em fim vários era os empecilhos, a diretoria que na época era formada pelas mães: Regiane, Ivonete, Deuviana, Gerlândia e Betânia começamos a custear o aluguel da APAA, fazer bazar, rifas e pedindo colaboração a pessoas mais próximas assim fomos pagando o aluguel, água

e luz. Fomos ousadas, cada mãe que se associava contribuía com um valor estabelecido em assembleia, e assim fizemos, e todas as perguntas foram respondidas e colocadas em prática. Nossas crianças começaram a serem atendidas pelas pedagogas semanalmente, reunião com as famílias, divulgação nas rádios, panfletagens, caminhada no dia 02 de abril e parceria com outras entidades.

Em dezembro de 2017 na correria para a conclusão do Curso de Serviço Social – FSM – Centro Universitário Santa Maria, uma loucura total corrigi TCC, refaz TCC, orientação de professora em fim termina TCC. Indo deixar Faculdade sofre uma queda de moto no dia seguinte vou participar de uma atividade de campo com uma turma de Serviço Social na ACOM – Associação Comunitária de Milagres, tendo como diretora executiva a Professora Joanacele, relatando para seu esposo que é médico no Hospital e Maternidade Madre Rosa Gattorno que também faz parte da ACOM o mesmo sugeriu que fizesse lá no hospital mesmo fizesse uma ultrassom, assim descobrimos que estava grávida de 04 semanas, foi mais um momento extremamente mágico na minha vida, descobrir também de uma tão engraçada e leve, muitas risadas no momento, ao chegar em casa dá a grande notícia ao esposo que teríamos o tão esperado filho e no dia 08 de agosto de 2018, nasceu meu terceiro filho Lucas Théo.

Algumas preocupações foram surgindo tipo: como será a aceitação de João Pedro com Lucas Théo? Só que foi tudo diferente, sabe aquela sintonia à primeira vista, os dois sempre foram muito apegados, claro que existe momento que brigam, gritam, mas estão sempre muito unidos, hoje o Lucas Théo está com 04 anos. Mesmo com tantos desafios continuei a estudar terminei a especialização em AEE – Atendimento Educacional Especializado e Saúde Mental. Atualmente sou professora do AEE na Escola Profissional Monte Carmelo e ainda assumo a Presidência da APAA até o ano de 2023.

Este ano de 2022 está sendo um ano de ressignificação na minha vida no dia 31 de maio de 2022 pedir uma grande referência



na minha vida, a pessoa que me criou, protegeu ajudou em todos os sentidos, sempre incentivou a estudar, nunca desistiu de mim e meus filhos amava inclusive era companheira de quarto e só dormir com o João Pedro, estou falando da minha querida e amada tia Odete.

O mundo desabou mais uma vez, fiquei sem chão, meus filhos chorando pela perda, o João Pedro perguntando pela tia, literalmente eu acabada tentando encontrar forças para explicar tudo que estava acontecendo, falar da morte e de perdas não é fácil. Comecei mais processo, agora comigo mesma precisava entender, compreender algumas situações da vida, precisava aceitar o luto da minha tia com um pouco mais de leveza pois tinha muito o que ser feito aí decidir procurar ajuda de Dra. Glória Geane que é Médica Psiquiatra e dá Psicanalista Adeilza Dutra, confesso como tem sido tão importante na minha vida assim estou ultrapassando mais um período muito importante.

Atualmente João Pedro e Victor Hugo tem 12 anos, o mesmo vai fazer em 2023 a sétima série na Escola Rosa Dias em Poço Dantas – PB continua morando com meus pais, eu, meu esposo, Lucas Théo e Victor Hugo passamos a semana em Cajazeiras e final de semana vamos para o sítio, João Pedro ainda não desenvolveu sua escrita e leitura, infelizmente os professores ainda continua resistentes principalmente para a adaptação das atividades, é algo real. Ele já é bem independente consegue fazer sua higiene pessoal, anda de cavalo e bicicleta sempre participa de cavalgadas com meu cunhado Luciano, consegue permanecer em espaços públicos, até barulho, há mais de seis anos que não tem convulsão, foi feito o desmame do Depakene e atualmente faz uso do óleo Cannabis fornecido pela Abrace Esperança – Associação Brasileira de Apoio Cannabis Esperança, sua sede é em João Pessoa – PB. João Pedro teve uma evolução muito significativa no seu comportamento, permanência no espaço escolar, melhorando seu sono, concentração nas terapias principalmente nos atendimentos Psicopedagógico semanal na APAA com a psicopedagoga Deuviana.



Afirmo que o autismo do meu filho veio para mudar toda a minha história e da minha família. Ele deu um novo rumo à vida, hoje sou uma mulher-mãe segura, determinada, fortalecida, não vejo o meu João Pedro sem uma pessoa com autismo.

Devemos olhar a pessoa com autismo sob a perspectiva dela, pois somente dessa forma seremos capazes de ajudá-la. Não existe uma criança “normal” escondida por trás do autismo. O espectro é uma maneira de ser, que perpassa toda a vivência com suas percepções, pensamentos, emoções e sensações. Para se estabelecer uma relação verdadeira com a pessoa autista, temos que nos abrir para uma nova forma de entendimento compartilhado, que incluam novos sinais e significados que sejam compreensíveis para ela.

Atualmente, estamos apoiando outras famílias que chegam à APAA muito angustiadas, sem saber o que fazer com a criança após o diagnóstico, o que falo sempre: Só o tempo vai mostrar o resultado de todo nosso esforço, precisamos ter calma e paciência e muita perseverança, pois somos as únicas pessoas neste mundo que não podemos desistir nunca dos nossos filhos. Ser mãe de uma pessoa com autismo não é fácil, a sociedade nos condena muito e exclui bastante nossos filhos. Precisamos sempre estar preparadas para responder os POR-QUÊS diários sobre nossos filhos.

Gostaria de fazer alguns agradecimentos muito especial, principalmente aos meus amados filhos, a titia Odete (in memoriam) meu esposo, meus pais, minha irmã Elizângela e sua filha Ester, a meu cunhado Luciano, Dona Zuila, as minhas queridas professoras Lindalva e Joanacele por confiarem em mim, sempre incentivando a ir muito mais além do que mãe da pessoa com autismo, Dona Ednilza minha referência enquanto profissional e Assistente Social, minha ex. professora Kátia Gerlane, as primeiras mães da APAA que formaram a direção onde as mesmas tiveram a coragem de sair do anonimato: Regiane, Betânia, Ivonete, Deuviana, Elyda e atualmente as 40 famílias que fazem partem da APAA aos nossos profissionais : Gissânia, Marta



Marte e Cardélio Felipe que juntos com a direção conduz e orienta as atividades da instituição, não poderia esquecer da minha querida gestora a Irmã Neilda de Castro Missionária Carmelita e todos que formam a equipe da Escola Profissional Monte Carmelo, sem esquecer das professoras da UFCG: Maria Janete, Ane e Olga em especial a Dra. Glória e Adeilza que sabe tão bem conduzir os momentos terapêuticos da minha vida, minha eterna “GRATIDÃO” a todos vocês. Pretendo continuar a escrita em outros momentos, mas para concluir estas páginas deixo essa reflexão do: O Pequeno Príncipe “É preciso que eu suporte duas ou três larvas se quiser conhecer as borboletas”.

Maria Josefa da Silva

## UM SONHO, UM MEDO, UMA LUTA E VÁRIAS CONQUISTAS

Do casamento de Moisés Teodoro Dantas e Maria Pessoa, nasceram seis filhos, dois faleceram ainda bebês. Moisés, um homem calmo, honesto, fiel, bom marido, pai e excelente avô. Maria, uma mulher guerreira, trabalhadora, exemplo de irmã, tia, mãe e avó. Os dois juntos fizeram tudo para criar seus quatro filhos e mesmo com tanta dificuldade sempre ensinaram que o melhor caminho para seus filhos era o da educação.

Desses quatro filhos, no dia 17 de fevereiro de 1983, na madrugada do sábado, nascia, em Cajazeiras-PB, a filha caçula das mulheres: Maria Deuviana Pessoa Dantas. Todos que tiveram convívio comigo, na minha infância, falaram que eu era uma bebê chorona e enjoada. Ainda sou, né? Quando nasci, já tinha minha irmã Isabel, a primogênita da família, que me chamava de Nenezinha, apelido que perdurei por muitos anos.





Minha mãe falou que comecei a andar e falar com um ano de idade. Aos dois anos, adquiri a febre aftosa, comumente dada em animais, principalmente em gado. Parei de andar e de falar, quase morri, porém a fé dos meus pais era muito grande e hoje aqui estou para contar minha história.

Morávamos na zona rural, onde até hoje meus pais moram, vivíamos da agricultura e da fabricação de tijolos de barro. Minha mãe fazia “uma coisa e outra” para ajudar nas despesas da casa, afinal não era fácil criar quatro filhos. Eu e meus irmãos estudávamos na zona urbana. Iniciei minha vida estudantil na escola Galdino Pires Ferreira, mas passei pelos colégios Desembargador Boto, Monsenhor Milanês, Dom Moisés Coelho, Monsenhor Constantino Vieira (conhecido como Colégio Comercial) e o Colégio Nossa Senhora de Lourdes. Como não tínhamos transportes, íamos e voltávamos caminhando, quando chegava, descansava um pouco, e íamos ajudar nosso pai. Confesso que meus dois irmãos, José Cícero e Kennedy Pessoa, ajudaram muito mais do que eu e Isabel. Às vezes eu ia só encrencar, como minha irmã falava, eles diziam que eu era a mimada, a queridinha. Meu pai sempre foi um homem respeitador e cuidadoso, ele nunca nos batia e nem deixava meus irmãos baterem, já a nossa mãe... Meus irmãos que os conte.

A vida no sítio não era fácil, porém tinha amor, respeito e cuidado um com o outro. Às tardes, corríamos pelos terreiros e brincávamos com o que tinha. Sempre fui mais apegada à minha irmã Isabel, afinal ela fazia tudo por mim, ela e José Cícero, o mais velho dos homens, são os que mais se parecem com meu pai, a paciência em pessoa.

Aos dez anos de idade, passei a morar na cidade com a minha avó paterna, Libânia (*in memoriam*), minha tia Socorro, seu esposo Zezinho (*in memoriam*) e minha prima Fransuelda. Foi onde nasceu um círculo de amizade entre nós, que segue até os dias de hoje. Morávamos na Rua Cristalino Pereira, bairro Capoeiras, um tempo que ficou marcado na minha vida, pois fiz muitas amizades. A rua era pequena para nossas brincadeiras. Fomos crianças felizes! À noite, nos



encontrávamos para brincar e conversar. A casa da minha avó era um lugar calmo, que transmitia paz, um aconchego, onde os netos eram bem-vindos. Minha avó achava meu cabelo lindo e sempre que o penteava ela falava: “não corta esse cabelo, menina, tem cuidado nele”. Casa de vovó sempre é o melhor lugar. Sinto saudades da banana em cima da parede, que minha tia guardava, da carne, que se não tivesse cuidado mordida o dedo, como diz meu irmão Cícero, do bolo de milho... Morei com eles até a morte da minha avó, um momento triste, mesmo sabendo que um dia isso aconteceria, nunca queremos perder quem amamos. Depois do falecimento da minha avó, fui morar com minha tia Lourdes e sua família, minha irmã Isabel já morava com eles. O esposo da minha tia, Antônio (*in memoriam*) era um homem que acolhia todos em sua casa, minha tia sempre cuidava, e ainda cuida da gente como filhos dela. Ela tem três filhos: Shirlene, Paula e Beto, e seu neto Fellipe. Passamos bons momentos juntos e até hoje tenho uma ligação muito forte com eles, principalmente com Shirlene. Ela é minha prima-irmã, uma amiga que posso sempre contar, e ainda me presentou com Fellipe, seu filho, que amo muito.

Enquanto morava com minha tia, eu e minhas primas Cleide, Paula e Fransuelda participávamos de grupos de igreja. Fomos professoras de catequese, andávamos sempre juntas. Cleide é filha dos meus padrinhos Assis (*in memoriam*) e Luzia, eles têm outros filhos que fazem parte do meu cotidiano. Neide sempre me ajudando no que pode, uma pessoa que admiro muito, e mãe de Wynnna, minha afilhada, já Francinadja é minha companhia no café de todas as tardes, na casa dos meus pais.

Em 2005, eu e meus irmão decidimos morar juntos novamente. Foram tantos momentos bons, uma casa com apenas dois cômodos, mas cheia de amor. Tudo era dividido, até a organização da casa. Minha irmã Isabel era fã do escritor Paulo Coelho, ela tinha uma coleção de livros dele, e um deles era “Verônica Decide Morrer”. Então ela, Cícero e eu, lemos. Kennedy queria muito saber se a personagem tinha realmente morrido. Como não falamos, ele teve que ler o livro, talvez seja o único



livro lido por ele. Se tem uma coisa que não posso reclamar é da paciência que meus irmãos têm comigo, às vezes brigamos, mas sempre estão do meu lado em qualquer momento da minha vida. Neste mesmo ano, concluímos o curso Normal em Nível Médio no Colégio Nossa Senhora de Lourdes, e já lecionava. Comecei a lecionar em 2002, na escola Menino Maluquinho, quando fui convidada por Daniel, um grande amigo. Na escola, conheci Verônica Rolim e sua família, pessoas que fazem parte da minha vida até hoje, e que tenho grande respeito por todos, inclusive ganhei uma afilhada, Karolayne, filha de Verônica. Dois anos depois, comecei a lecionar na escola Chapeuzinho Vermelho, tinha como diretora Edvirens, ela e sua família me acolheram de braços abertos.

Ensinar na rede privada de ensino de Cajazeiras foi um marco na minha vida e ainda me presentou com vários amigos. Sabe aquele amigo que você pode ficar meses sem se falar com ele? Pronto, são eles! Sempre prontos para ajudar, sempre de braços abertos. Nos cumprimentamos com “bom dia” diariamente, em um grupo de mensagens instantâneas. Às vezes passamos horas conversando e brincando um com o outro, mas sempre que um precisa o outro está ali, nem que seja com um sorriso, uma palavra amiga. Muitos deles já choraram comigo, já vibraram, já me abraçaram e oraram comigo.

Em 2006, concluí o Normal Médio, então eu e minha irmã Isabel montamos uma escola, que tinha o nome de Escola Madre Teresa. No mesmo ano me casei, depois de quase cinco anos de namoro com Manassés Leandro, mais conhecido por Mathias, nome do seu avô. Começamos a namorar quando fomos estudar juntos na mesma sala, no Colégio Comercial, no ano de 2001. Em 2008, nasceu o primeiro neto de Moisés e Maria, o primeiro sobrinho e meu afilhado, Kauã Vitor, filho do meu irmão Cícero e Sílvia Lopes. Foi um dos melhores presentes que ganhamos, pois veio para acalmar nossos corações, trazer pureza para nossos dias. Sílvia, sua mãe, tornou-se uma grande amiga, e que posso sempre contar com ela em todos os momentos.



Em 2009, engravidei e também perdi uma das pessoas que mais amava nessa vida, minha irmã Isabel, depois de um ano de idas e vindas ao hospital, faleceu no dia 17 de maio de 2009. Foi a pior dor que senti na minha vida, éramos irmãs, amigas, confidentes. Não foi fácil ver o sofrimento da minha família, principalmente da minha mãe. Acho que uma mãe nunca deveria sepultar um filho. Durante muito tempo fiquei com uma raiva de Deus, sem entender o porquê de Ele levar minha irmã, que era uma pessoa tão boa, amiga, companheira, uma excelente filha e irmã. São nesses momentos que sabemos quem são os verdadeiros amigos. De muitos que se diziam serem amigos da minha irmã, no seu velório estavam lá todo momento, nos dando força: Daniel Dias, Irlana Maria, Verônica Rolim e Mathias, o pai do meu filho, pessoas que permaneceram em nossas vidas, e que podemos sempre contar.

Depois do falecimento da minha irmã, seguir a vida não foi fácil. Minha barriga começou a crescer e junto vieram o medo e a insegurança, pois comecei a inchar muito, então passei a ir toda semana ao posto de saúde. Mesmo passando por momentos difíceis, eu trabalhava os dois horários, pela manhã na escola Menino Maluquinho, e à tarde em uma creche municipal. No dia 28 de outubro de 2009, fui para a cidade de Sousa fazer um exame. Lá a médica falou que a gravidez tinha de ser interrompida, pois eu estava sem o líquido amniótico e o bebê estava em sofrimento, então saí de Sousa, com minha mãe e o pai do meu filho, diretamente para a maternidade de Cajazeiras, e às 15h30min o maior presente que Deus me deu nasceu, um bebê lindo, forte e saudável, o qual nomeamos de Gustavo Henrique Pessoa Silva. Gustavo mamou até um ano e um mês, se alimentava bem, mas era um bebê muito chorão, não dormia bem à noite, porém ao mesmo tempo era uma criança feliz, de um sorriso maravilhoso e que se dava bem com todos. Como eu trabalhava, Gustavo passava mais tempo com minha mãe, e na mercearia de Zuca, nosso vizinho, e lá ele ficava com todo mundo que chegasse. Zuca e sua família cuidavam muito bem dele, tinham um carinho enorme, assim como também Talyta e Lena, nossas vizinhas.



Antes de Gustavo completar um ano, nasceu a princesa da família, a menina mais linda e amada, a neta de Moisés e Maria, a dona de um sorriso lindo e encantador, Isabelly Kauanny, filha do meu irmão Cícero. Dizem que é a Deuviana dois, mas na verdade ela se parece mesmo com minha irmã. Desde pequena, ela e Gustavo sempre tiveram ligação um com o outro. Gustavo fez tudo rápido, sentou, engatinhou e andou no tempo certo, pronunciou algumas palavras. Com um ano e meio, eu e o pai dele percebemos que ele perdeu algumas habilidades, como falar “mamãe”, “papai”, e começou a se isolar e se interessar por objetos que giravam. Decidi matriculá-lo na escola onde trabalhava na época e na sala de aula ele gostava de ficar embaixo da mesa, no centro da rodinha de historinhas, e não brincava com os colegas. As pessoas achavam que era coisa da minha cabeça, que cada criança tinha seu tempo. Aos três anos de idade veio o laudo de autismo por um psiquiatra da cidade de Sousa, mesmo eu já tendo a certeza que Gustavo era uma pessoa com autismo, meu mundo desabou naquele dia. Passei mais ou menos uma semana chorando direto. Depois de um laudo, primeiro vem o luto e depois a luta. Mesmo com o coração doendo, com um medo do que meu filho fosse passar, eu levantei a cabeça e fui à luta, afinal meu filho precisava de mim. Confesso que não foi nada fácil, eu e o pai dele o colocamos na escola Vitória Régia, onde ele foi muito bem acolhido por todos da escola. O pai dele foi à busca de uma fonoaudióloga, que se dispôs a atendê-lo, a dra. Akaenna Oliveira. Nos primeiros meses, Gustavo não aceitava as terapias e chorava muito, e meu coração ficava apertado por ver ele chorando e por medo da dra. Akaenna desistir dele, mas isso não aconteceu e ela sempre, com seu jeito meigo, tentava me acalmar e procurar algo que Gustavo se interessasse. Na clínica dela conheci Adirley, que foi outro anjo na vida de Gustavo, sempre ajudando, e que depois Gustavo passou a ser atendido por ela, depois de sua formação em Neuropsicopedagogia. Em busca de ajudar meu filho ainda mais, comecei a tirar algumas dúvidas com a Ivonete, que já tinha uma bagagem com o seu filho, e também com Betânia. Foram muitas conversas tarde da noite, muitas lágrimas de medo por achar que não iria



conseguir. Era tudo muito corrido, eu tinha que me dividir em trabalhar, cuidar de Gustavo e fazer faculdade. Iniciei a graduação em Pedagogia no ano de 2009, na Faculdade São Francisco. O curso era aos sábados, enquanto eu estudava, meu filho ficava com meus pais, peças fundamentais na minha vida e na vida do meu filho. Devo tudo que tenho, e o que sou, a eles dois. Foi na faculdade que fui me interessando cada vez mais pelo assunto, passava noites lendo e procurando mais conhecimentos. Lá fiz grandes amizades que carrego até hoje! A turma, só de meninas, era conhecida, e dentro da turma tinha nossa “turminha”: o quarteto que não se separava por nada e dividia tudo: as alegrias, os medos, os sonhos e até o lanche. Kátia, Thayanny, Maria Aparecida e eu estávamos sempre juntas, e essa amizade segue nos dias de hoje, porém, no ano de 2021, no mês de maio, Kátia nos deixou e foi ser feliz ao lado de Deus; felicidade era sua marca.

No ano de 2014, aconteceu a convocação para assumir o concurso que passei na prefeitura de Cajazeiras. Fui trabalhar na primeira escola que estudei na minha vida, E.M.E.I.E.F. Galdino Pires Ferreira. No começo não foi fácil, pois tinha que trabalhar os dois expedientes, mas, como sempre, minha mãe do meu lado. Pela manhã, Gustavo ia à escola e, à tarde, ela ficava com ele. Eu e o pai dele nos dividíamos em levá-lo para as terapias, que envolviam a fonoaudióloga e em Sousa, em uma associação aberta por mães. Ele era atendido por tia Edleuza, muito dedicada a ele, com uma paciência de fazer inveja. Como Deus sempre coloca pessoas maravilhosas em nossas vidas, ele colocou minha amiga Nara Núbia, cuja ligação foi de irmã. Quando eu precisava sair ou faltar, ela fazia meu serviço e sempre estava pronta para me ajudar. Entrou na minha vida e na da minha família, assim como entrei na dela. Às vezes chegava tão cansada, por não ter dormido bem à noite, pois Gustavo tem distúrbio de sono, e ela sempre lá com seu café. Depois passei a ir só pela manhã e Girleide à tarde. Mais uma vez, Nara sempre me ajudando e eu a ela, e Girleide também fazia muita coisa por mim, inclusive orar por mim e pelo meu filho. As diretoras Fátima Rocha e Edna Aureliana nunca questionaram



alguma falta minha, pelo contrário, sempre me diziam que era direito meu acompanhar meu filho. Na verdade, todos da escola tinham um bom coração, o carinho com que todos me tratavam e tratavam meu filho. Silvaneide tinha um zelo pelo Gustavo, nas vezes que precisei levá-lo, ela quem ficava olhando-o. Então, agradeço muito a Deus por ter colocado pessoas abençoadas em minha vida, e por ter sido muito bem acolhida na Escola Galdino Pires Ferreira.

Tempos depois, já em 2016, fui convidada pela professora Janete para participar de uma reunião no CAPS Infantil de Cajazeiras. Ao chegar lá, encontrei Betânia e Ivonete. A reunião era um encontro de mães de pessoas com autismo, e que, no momento, uma das mães, Gerlândia, estava expondo seu projeto, pois ela também tinha um filho autista. Lembro-me de que nesse dia em que nos conhecemos, a mamãe Gilvanda tinha acabado de receber o laudo da sua filha. As lágrimas dela me fizeram lembrar das inúmeras vezes que chorei ao receber o laudo do meu filho. Nesse dia, conheci várias mães, e fomos cada vez mais nos encontrando, até que no dia 08 de março de 2017 nasceu a Associação de Pais e Amigos do Autista de Cajazeiras e Região (APAA). No início, o trabalho era voluntário, feito por mim, Gerlândia, Betânia, Gissânia, Lilian, Ivonete, as professoras da Universidade Federal da Paraíba/Campus Cajazeiras (UFCG), Janete e Ane Cristina. Depois eu, Betânia e Gissânia fomos cedidas pelo município para realizar o trabalho com as crianças. A APAA veio para fortalecer e unir as mães. Lá é um local que me sinto realizada e abraçada. Além dos atendimentos pedagógicos, feitos com as crianças, também acolhemos as mães, às vezes choramos juntas, rimos juntas e dividimos nossas experiências, posso afirmar que não somos só mães, e sim amigas. A Associação me presentou com pessoas maravilhosas, que sempre estão prontas para me ajudar e ajudar as mães: Soraia, Mônica, entre outras. Tenho uma ligação muito forte com algumas delas, principalmente com Gerlândia, Betânia, Ivonete, Elyda e Francelma. Dividimos nossos sonhos, nossas angústias, nossos medos e nossos conhecimentos, pois sempre buscamos aprender mais e mais.



As outras mães também fazem parte da minha vida, assim como as crianças que atendo. É sempre bom tomar um café com Gilvanda, Socorro, Regiane e todas as outras mães, pois sempre temos uma fofoca para contar. Foi por intermédio da Associação que Gustavo passou um tempo sendo atendido pela professora Ane Cristina, o que foi de suma importância para o desenvolvimento dele. Às vezes eu me perguntava como ela conseguia fazer com que ele ficasse uma hora com ela: dedicação total era o segredo. Ele também é atendido por tia Gissânia, que, com sua delicadeza e paciência, ajuda-nos (eu e meu filho). Estamos sempre trocando nossas ideias e buscando nos especializar para melhorar nos atendimentos a nossas crianças da APAA. Não poderia esquecer de falar que em 2017 nossa família ganhou mais um membro, nosso pequeno Lawan Kevinny, filho do meu irmão Kennedy e Luma. Ela chegou e já nos apresentou com um menino lindo, esperto, sorridente, mas também chorão às vezes e enjoado. Diz a mãe que se parece com a tia, (eu, né?!). Ele veio para completar nosso lar e mostrar que sempre cabe mais um em nossos corações. A vida também nos presenteou com Jânio Gonçalves, amigo de infância de meu irmão Kennedy. Chegou e hoje faz parte da família. Minha mãe o tem como filho, já que ele esteve presente nos melhores e também nos piores momentos da nossa família. De um amigo, passou a ser irmão, filho e tio e me apresentou com um afilhado, o Miguel, seu filho. Miguel chama meus pais de vovô e vovó, e meus irmãos de tio, logo vem outro por aí, o José Arthur. Falar em afilhados demoraria, pois são muitos, mas vale a ressalva de que sou feliz por ter todos em minha vida e por saber que sou especial para as mães por terem me escolhido, entre alguns, que já falei aqui, ainda tem Mykaelly, Ednágila e Mary Cecília.

Passei por muitos momentos com meu filho, uns bons e outros ruins, mas a pior sensação que tive foi em 2020, quando ele foi submetido a uma cirurgia: amigdalectomia, que é a retirada das amígdalas. Foram medos que senti: da cirurgia, da recuperação. Foi muito triste ver meu filho sendo sedado para retirar sangue e depois para a cirurgia. Mas minha fé é inabalável e meu filho foi forte e corajoso. Como



sempre, me surpreendeu, passamos por mais algumas juntos. Nesse mesmo ano, o mundo passou a enfrentar a pandemia da covid-19, então a Associação precisou parar os atendimentos tempo indeterminado. Tivemos de nos adaptar a uma nova vida e não foi nada fácil para mim e para Gustavo. Privá-lo da escola, das terapias e de sair de casa foi complicado, mas, ao mesmo tempo, ficamos mais próximos. Aquele medo de morrer e de perder alguém da família aumentou muito mais, mas, como sempre, a fé fez com que a gente passasse por isso com coragem e força. Hoje Gustavo ainda estuda na escola Vitória Régia e para falar dele, de mim e da escola, não posso me esquecer das pessoas que trabalham lá. Sabe, às vezes Deus manda anjos em forma de pessoas e é assim que são todos que passaram na vida dele. As tias Anael, Renata Rangel, Gilmar, Silvaneide, Conceição, Elizabete, Elielza e, principalmente, a tia Renata Ionara, que passou quase cinco anos acompanhando-o. Todos os funcionários da escola, que o tratam com carinho e respeito. Hoje, o tio Fábio, que o acompanha, e vem me ajudando no desenvolvimento dele, pois família e escola sempre devem andar juntas. Ele também faz terapias na UNIMED, com a fonoaudióloga Sandra, a terapeuta ocupacional Talita e com a psiquiatra Dra. Glória Geane, que o acompanha desde os cinco anos de idade.

Há nove anos eu e o pai do Gustavo nos separamos. Hoje vivo apenas com meu filho e, claro, com o apoio dos meus pais, meus irmãos e de pessoas que sempre estão ao meu lado. Falar de separação é sempre difícil, mas o que devemos ter em mente é que, às vezes, é a melhor opção. Além de compreender que o respeito, o carinho e a amizade devem vir em primeiro lugar e para isso eu e o pai de Gustavo estamos sempre presentes na vida dele apoiando e dando todo suporte necessário para que nosso filho desenvolva integralmente. Depois do laudo do Gustavo, muitos saíram da minha vida, uns por opção própria, outros pelo destino, assim como também muitos chegaram e muitos permaneceram, mas saiba que os que ficaram, ficaram de coração aberto, ficaram pelo fato de amar a mim e ao meu filho de verdade. Passei por muitos momentos difíceis com meu filho. Algumas



vezes chorei muito por vê-lo sendo excluído de algumas coisas, por presenciar pessoas batendo a porta na cara dele, falarem que ele era doido e até de tirarem os filhos de perto dele, mas Deus sempre me deu força e sabedoria para enfrentar essas coisas, e todos os dias da minha vida eu peço mais sabedoria ainda.

Para os que decidiram ficar em nossas vidas, eu os considero anjos, afinal me aguentar não é fácil. Tive muitos problemas com vizinhos, mas hoje ver o carinho e o respeito com que ele é tratado por todos que moram perto da nossa casa é gratificante, e eu sempre digo, vizinho, às vezes, é melhor que alguns parentes. Sou feliz e muito agradecida por cada um que faz parte da minha vida e do meu filho. Muitos me chamam de forte, guerreira, mas, na verdade, não sou tão forte, às vezes choro, grito, me estresso, afinal sou ser humano como qualquer outro. Alguns não veem isso e acham que uma mãe de pessoa com autismo não precisa de apoio. Porém todos precisam ter em mente que, às vezes, quem mais precisa de apoio é a mãe, afinal não é fácil ter alguns dos seus sonhos serem deixados de lado, muitas vezes sermos esquecidas (algumas vivem em um profundo abandono). Não é fácil ser uma mãe de pessoa com autismo. Sabe qual nosso maior medo? Morrer e deixar nossos filhos, pois será que vai ter alguém que cuide e ame como nós? Esse medo não é só meu, e sim de todas. Sabe aquelas primeiras palavrinhas que muitas mães ouviram dos seus bebês? Alguns de nós nunca ouviram, mesmo seus filhos com 4,5 e até 10 anos. Cada sorriso, cada abraço, cada palavra solta dita por eles é um sonho realizado por nós. Eu amo meu filho mais que tudo nessa vida, mas eu odeio o autismo, as pessoas gostam de romantizar, mas não tem nada de romântico. O que tem são mães que amam seus filhos acima de qualquer coisa, e lutam, incansavelmente, por um mundo melhor para eles, um mundo com menos preconceito e mais amor, ou, pelo menos, mais respeito. É preciso ter coragem e muita força para seguir em frente, é preciso muita dedicação e amor para vencer o medo e os obstáculos que a vida traz. Mas de uma coisa tenho certeza: desistir jamais, sempre estarei aqui para lutar pelo meu

filho, meus sobrinhos e minhas crianças da APAA. Sei que posso sempre contar com minha família, amigos e as mães daquela casa.

Encerro aqui me lembrando da minha amiga Luciana Lins, que me disse que um dia iria ler um livro escrito por nós, pois aqui está, minha amiga. Um livro dedicado a todos que lutam por um mundo melhor para todas as pessoas com autismo.

Maria Deuviana Pessoa Dantas

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vida é cheia de surpresas, e uma delas foi fazer parte da escrita destas histórias que reportam a trajetória de sonhos, medos, inseguranças, choros, lutas e transformações.

Como as meninas falam nos textos, o autismo veio para mudar nosso estilo de vida, apesar de não ser nada lindo nem “romântico”, como fala Deuviana. Pôde-se perceber que, após o diagnóstico dos meninos, mesmo com tantos sofrimentos, as três renasceram das cinzas e buscaram forças dentro de si para cuidar dos seus filhos. Outrossim, ao longo desse processo precisaram lidar com frustrações, afastamentos de pessoas queridas, mudanças de rotinas e tendo, muitas vezes, que engolir caladas grosserias de quem não entendia as atitudes das crianças. Nesse sentido, Maria Josefa (Gerlândia) relata: “cansou de escutar das pessoas que a culpa era dela, que mimava muito o filho, e o que ele precisava mesmo era de castigo.”

Na verdade, o mais cansativo é o fato de ter que justificar o injustificável, porque ninguém tem culpa de o filho nascer com alguma deficiência e tampouco escolheu o autismo, como bem diz Deuviana: “Amo meu filho, mas odeio o autismo”. Penso da mesma forma, pois amo muito meu filho e aprendi a conviver com as condições que o TEA nos impõe. Todavia não convém romantizá-lo, porque não é belo e nem fácil de lidar.



Compreender que a realidade dos nossos filhos é diferente das outras crianças típicas, mesmo eles sendo capazes de se desenvolver e mostrar para a sociedade seu potencial, tudo é mais complexo. Alguns sonhos tiveram que ser deixados para trás e isso é muito dolorido para uma mãe, pai, familiares. Por isso é tão difícil receber a confirmação de que o seu filho tem autismo; o choque é grande, então é comum vivenciar incertezas e o luto pela perda das esperanças.

O autismo é uma condição de vida que acarreta alguns prejuízos na comunicação e na interação social, o que traz a necessidade de o indivíduo passar por terapias com profissionais multidisciplinares e, em alguns casos, até fazer uso de medicação. O acompanhamento daqueles que têm o transtorno é para a vida inteira e é preciso entender que eles não são obrigados a agir e enxergar o mundo da mesma forma que enxergamos, mas que podemos nos adaptar ao universo deles para compreendê-los e proporcionar melhores condições de vida.

A Associação de Pais e Amigos dos Autistas (APAA) é um ambiente que traz tranquilidade. É lá que muitas crianças/adolescentes autistas e familiares encontram apoio e coragem para compartilhar suas dores, anseios, medos e vitórias. E ter feito parte da fundação deste sonho de mães tão especiais, como Maria Deuviana, Maria Josefa, Betânia, Rejeane, Socorro, Gilvanda, Elida, Francelma, demais familiares e amigos que atualmente fazem parte, é muito gratificante.

A importância da coragem e ousadia de Maria Josefa em criar um projeto com um tema até então desconhecido na época, como o autismo, e conseguir reunir forças com outras mães para juntas fundar a Associação foi maravilhoso, pois, se não fosse por aquele projeto “Mundo Azul” e as reuniões desenvolvidas no CAPS Infantil com as mães, talvez os nossos caminhos não tivessem se encontrado, e essa relação de amizade e histórias compartilhadas não existisse. Sem mais delongas, despeço-me e convido vocês, meus queridos leitores, para ler os próximos capítulos, onde encontrarão mais detalhes da fundação da Associação e assuntos relevantes sobre o tema tão envolvente e misterioso que é o autismo.



A large, white, stylized number '2' is positioned in the upper right corner of the page. The background is a deep blue with a subtle pattern of interlocking puzzle pieces, some of which are slightly offset, creating a textured effect.

Ivonete Agra da Costa Andrade

Maria Deuviana Pessoa Dantas

# RETROSPECTIVA DA HISTÓRIA DA APAA – ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DO AUTISTA DE CAJAZEIRAS E REGIÕES CIRCUNVIZINHAS

DOI: 10.31560/pimentacultural/2023.96986.2

A criação da Associação de Pais e Amigos do Autista de Cajazeiras e Regiões Circunvizinhas – APAA deu-se com a união da mãe de uma criança com autismo e também Assistente Social, Maria Josefa da Silva; as pedagogas e mães de autistas, Ivonete Agra da Costa Andrade, Maria Deuviana Pessoa Dantas e Maria Betânia de Freitas; a técnica em radiografia, Regeane Moura; com mais de 20 mães e alguns profissionais das áreas da educação e da saúde de Cajazeiras e regiões circunvizinhas, no dia 08 de março de 2017, por meio de uma assembleia. A APAA é uma entidade civil, sem fins lucrativos, abrange cerca de 30 famílias dos municípios da Paraíba: Cajazeiras, Cachoeiras dos Índios, Bom Jesus, Poço de José de Moura, Santa Helena, São João do Rio do Peixe, Poço Dantas e São José de Piranhas. Teve o reconhecimento público municipal por intermédio do Projeto de Resolução nº 25/2017, aprovado no dia 24 de abril de 2017.

A Associação dos Autistas tem como finalidade defender os interesses e direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), proporcionando um espaço educativo e terapêutico com atividades educativas, recreativas, culturais, esportivas, de assistência social e científicas (atividades de desempenho funcional. Atendimento Educacional em Idade Escolar), além de possibilitar o acesso da pessoa com TEA e de seus familiares aos serviços socioassistenciais em Cajazeiras e região.

Atualmente, a Associação atende cerca de 30 crianças autistas, e algumas na lista de espera; o trabalho desenvolvido na APAA é pedagógico, com a metodologia Tecnologia Assistiva e recursos pedagógicos acessíveis. Contando também com atendimentos na área da saúde. No momento atual, os meninos estão sendo atendidos pelos profissionais por pedagogas, pela terapeuta ocupacional Zilmar Bezerra da Silva Filho, e pela fonoaudióloga Flávia Dias Pereira, do Hospital Universitário Júlio Bandeira (HUJB).

A Associação conta ainda com a parceria do Centro Universitário Santa Maria (UNIFSM), que disponibiliza estagiários no período das regências, realizando projetos de intervenções; também conta



com a parceria da Universidade Federal de Campina Grande/Campus Cajazeiras (UFCG), com o apoio dos alunos e professores via projetos de extensão.

## RELATO HISTÓRICO

No ano de 2013, Maria Josefa da Silva, sendo aprovada no vestibular para o curso de Serviço Social na então Faculdade Santa Maria (FSM), hoje Centro Universitário Santa Maria, e tendo a certeza de que tinha escolhido o curso certo, começou a se dedicar aos estudos e, nesse ínterim, iniciou também a busca pelo diagnóstico de um dos filhos dela, João Pedro, haja vista, que era mãe de gêmeos e, à medida que os meninos desenvolviam suas habilidades, ela percebia o contraste entre a evolução dos dois, e, a partir dos seus estudos no curso sobre os tipos de deficiências, ela despertou ainda mais o seu senso crítico, a ponto de começar a busca por especialistas que lhe informassem o que realmente seu filho tinha. Então, após um ano e dois meses que estava estudando na Faculdade, e depois de muitas análises e exames, recebeu o diagnóstico que o menino tinha autismo. Com o diagnóstico, vieram também as incertezas e o luto; enquanto mãe, não aceitava a forma como seu filho era tratado no espaço escolar e na sociedade.

Assim, no ano de 2015, ao ser solicitado um projeto de intervenção para o cumprimento da disciplina do curso, veio a ideia sobre “Autismo: Um mundo a ser descoberto e respeitado com amor e Inclusão”. No intuito de adquirir mais conhecimento, e, assim, diminuir o medo, a insegurança e as incertezas que vieram com o diagnóstico.

Então, com outras duas colegas do curso, que acataram a ideia, foram dadas início às etapas de pesquisas, onde o foco era o estudo bibliográfico e o de campo, a fim de obter as informações necessárias para o trabalho solicitado.





A princípio, o estágio foi realizado no Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) de Cajazeiras, mas Maria Josefa não se identificou com o local, e conseguiu transferência para realizar o Estágio II no Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) de Cajazeiras, sob a orientação da professora Katia Gerlane e da supervisora de campi Ednilza Felinto, que foram fundamentais no apoio dado à estudante no desenvolvimento das ações práticas, às quais tinham sido escritas no projeto. Nesse meio termo, Maria Josefa estava bem fundamentada teoricamente, tendo como primeiro livro de estudo Mundo Singular – Entenda o Autismo, de Ana Beatriz Barbosa Silva. E tinha o público de pesquisa, que era a família.

E assim o projeto “Mundo azul” nasceu: a partir das angústias da mãe e também pesquisadora Maria Josefa, visando a compreensão sobre o universo autista e a realidade de convivência com as famílias e profissionais, tendo como incentivo para a pesquisa o seu próprio filho, e a falta de recursos para o atendimento de qualidade para essas crianças (terapias multidisciplinares) devido à demanda de muitas crianças com transtorno do Espectro Autista na cidade de Cajazeiras e regiões circunvizinhas (assistência das famílias).

No segundo semestre do ano de 2016, Maria Janete de Lima, professora da Universidade Federal de Campina Grande/Campus Cajazeiras, ao realizar um trabalho de intervenção com os pacientes do CAPS Infantil de Cajazeiras, em cumprimento à finalização de um curso que estava fazendo na área da saúde, e tendo conhecimento do projeto de ação que a estudante do curso de Serviço Social da Faculdade Santa Maria estava desenvolvendo, no período de estágio, com os profissionais e familiares das crianças com TEA no CAPSi, a referida professora, tendo lecionado às pedagogas Ivonete Agra da Costa Andrade, Maria Betânia Freitas e Maria Deuviana Pessoa Dantas, e sabendo da história, lutas e desafios destas com os seus filhos autistas, convidou-as para uma das reuniões de apresentação do projeto intitulado “Mundo Azul”, realizado pela estudante do curso de Serviço Social, Maria Josefa da Silva.

Assim, na terceira reunião do projeto “Mundo Azul”, as três mães supracitadas fizeram parte da reunião com outras: Gilvanda Almeida Gomes, Lucimar de Oliveira Gurgel, Maria do Socorro dos Santos, etc., e profissionais que ali se encontravam. A reunião de apresentação do projeto foi ministrada por Maria Josefa, que apresentou o seu projeto e uma psicopedagoga, e explicou, de forma geral, o conceito de Autismo.

A partir daquele momento, nasceu uma ligação de amizade muito forte entre Maria Josefa e as três mães (Ivone Agra, Maria Deuviana e Maria Betania) que compartilhavam da mesma vontade de conquistas, do tratamento e amenização do preconceito. Neste interlaço das partilhas das experiências, inquietações e situações vivenciadas e relatadas entre as famílias em cada encontro, percebeu-se a necessidade de pôr em prática os objetivos criados dentro do projeto “Mundo Azul”, como divulgações nas rádios, com a finalidade de informar a sociedade sobre o assunto em questão, ou seja, o TEA, na perspectiva de amenizar o preconceito e conseguir políticas públicas, para que as crianças com autismo tivessem a oportunidade de desenvolver suas habilidades e viverem de forma digna na sociedade.

Partindo desse pressuposto, foi delegada uma equipe de quatro mães para fazer o trabalho de divulgação do projeto, tanto nas rádios como nas escolas e universidades. Assim, durante três meses, em média, Ivone Agra, Maria Betânia, Maria Deuviana e Maria Josefa espalharam o conhecimento que tinham sobre o autismo e também a esperança e força para as mães que estavam no processo de descoberta do diagnóstico, ou seja, criando, por meio do diálogo, possibilidades de dias melhores para o público alvo, isto é, crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Contudo, cogitando a possibilidade de as ações ficarem apenas no papel, o grupo mencionado anteriormente, com outras mães e com auxílio da professora Janete, fundou a Associação de Pais e Amigos do Autista de Cajazeiras e Regiões Circunvizinhas – APAA.





Diante das lutas e conquistas das famílias, principalmente pelas mães, mulheres guerreiras e dedicadas, por intermédio de uma assembleia com a participação de mais de vinte mães e outros convidados, foi lido, na íntegra, o estatuto da Associação; neste documento, foi estabelecido o valor de cinquenta reais mensais para as mães associadas doarem, para custear o aluguel, água, luz e materiais pedagógicos, isso porque a instituição funciona sem fins lucrativos e depende de doações dos associados e demais amigos da sociedade. O documento foi aprovado pelo público que ali estava e realizada a votação da diretoria que iria assumir por dois anos, constituída por: Presidente (Maria Josefa da Silva); Vice-presidente (Maria Deuviana Pessoa Dantas) Tesoureira: (Maria Betânia Freitas), Primeira Secretária: (Ivonete Agra da Costa Andrade). Segunda Secretária: (Regiane Moura). Assim, a Associação foi fundada no dia 08 de março de 2017 – Dia Internacional da Mulher.

O espaço físico da Associação é alugado e fica localizado na Travessa São Vicente, 56, Centro, Cajazeiras-PB e tem como objetivos defender os interesses e direitos das pessoas com TEA, promover atividades educacionais, sociais e saúde, integrando-as na vida comunitária e familiar, além de possibilitar o acesso da pessoa com autismo e seus familiares aos serviços socioassistenciais.

Então, a partir do dia da fundação, os trabalhos pedagógicos começaram a funcionar com o acolhimento às famílias. E, para ascensão do desenvolvimento dos trabalhos da APAA, em uma das constantes reuniões feita pela equipe da diretoria, foi pensado na realização da primeira caminhada do Autismo em Cajazeiras, em comemoração ao Dia Mundial do Autismo. Com isso, dia primeiro de abril de 2017, com vinte e três dias de fundação, foi concretizada uma das ações muito importantes para a comunidade autista, haja visto que, o autismo era pouco conhecido na cidade de Cajazeiras e região até as mães se reunirem e criarem a Associação.

A caminhada foi linda. Foi um momento único, mas que exigiu um esforço maior dos envolvidos, principalmente das cinco mães que estavam no comando da direção da APAA.

Mesmo com toda união das demais mães, que acatavam as ideias e se empenhavam em concretizar as ações, o desafio era enorme, pois devido à pouca experiência com eventos e falta de recursos, o processo de organização era lento, e precisava de estratégias e coragem, e este movimento dependia da colaboração de muitas pessoas, de patrocínio de lojas, da ajuda da Superintendência de Transportes de Trânsito de Cajazeiras (SCTrans), para parar os carros nas principais avenidas, precisava de carro de som para puxar a caminhada, enfim, de toda uma logística.

Então, a equipe precisava entrar em campo e enfrentar o medo do não, e correr atrás para conseguir os recursos necessários. Assim, cada mãe ficou responsável por uma tarefa. E Ivonete, com ofício na mão, conseguiu a permissão do gerente da empresa Armazém Paraíba para liberação do motorista e o carro de som. Maria Betânia, Maria Deuviana, Maria Josefa e demais mães conseguiram, com êxito, o que era preciso para o cumprimento da caminhada. Aliança entre a Secretaria Municipal de Saúde, na pessoa de Mônica Sany Leite Pereira, Coordenadora de Saúde Mental, e a Coordenadora do CAPS Infantil, Rayla Vilar Moesia, em parceria com estudantes do curso de Psicologia da Faculdade Santa Maria, auxiliaram na organização do evento, contribuindo com água, picolés, pipocas e até na questão da divulgação na mídia.

Apesar de todas as dificuldades encontradas, sem verbas para gravar áudios sobre a conscientização do autismo, ficou decidido que Ivonete Agra iria falar no carro de som, mesmo sem costume de conduzir uma caminhada. A mãe fez o seu papel com muito amor, mostrando para a sociedade a importância do conhecimento sobre o Transtorno de Espectro Autista, e a importância da inclusão desse público na escola, família e sociedade. De tal forma, que deu tudo certo e foi mágico. O encontro naquele sábado, às sete horas da manhã, aconteceu e as ruas de Cajazeiras ficaram coloridas com as cores do autismo, balões,





distribuições de adesivos e panfletos, explanando o conceito do autismo, e a satisfação dos familiares. E assim foi registrada a primeira caminhada em prol do respeito, solidariedade, empatia e inclusão das crianças/jovens/adultos com TEA no dia 01 de abril de 2017, sendo possível graças às parcerias entre os profissionais de algumas escolas de Cajazeiras, alunos dos cursos da Faculdade Santa Maria, Secretaria Municipal de Saúde, imprensa, lojas e dirigentes da SCTrans na disponibilização dos seus profissionais para controlar o trânsito. Enfim, com solidariedade e amor de tanta gente, foram consolidados os trabalhos do evento.

Porém, mesmo após todos esses movimentos, não foi fácil manter a Associação de Pais e Amigos do Autista de portas abertas. As despesas altas e o valor contribuído pelas famílias, determinado em assembleia, não era suficiente para custear as despesas. O único trabalho desenvolvido com as crianças era pedagógico. Cada profissional disponibilizava seu tempo por um dia, o atendimento estava centrado nas mães Ivonete Agra, Maria Deuviana, Maria Betânia e mais duas jovens, também pedagogas, Gissânia Pereira Almeida e Lilian Maísa Santos. Então, a princípio, foi complicado, mas algumas mães muito comprometidas, como Fernanda Soares Rodrigues, Gina Carla Almeida Silva, Gilvanda Almeida Gomes, Lucimar Alencar, Lucimar de Oliveira Gurgel e Maria do Socorro dos Santos uniram-se as cinco mães da diretoria e realizaram bazar, rifas e até pedido de doações para manter a APAA funcionando.

Todo fim do mês, a equipe da coordenação da APAA ficava apreensiva e insegura em relação ao pagamento das despesas do mês seguinte, mas, em meio aos conflitos e incertezas, sempre apreciavam pessoas para apoiar a causa, dando sugestões ou até mesmo contribuindo com ações concretas, como a professora Lígia Vilar Silva, que teve a ideia de mandar fazer blusas com o símbolo do autismo e doar à equipe da Associação para vender e pagar as dívidas.

Lembrar aquelas reuniões com tantos sonhos, sonhos que, em cada rosto, transpareciam o desejo das lutas por condições de melhorias



para os filhos/amigos/parentes, é gratificante. As reuniões eram o momento em que as ideias fluíam, sempre apareciam alternativas boas para solucionar algumas situações, além dos diálogos com as mães/familiares. O encontro das mães para vender os objetos do bazar era muito satisfatório, todas contentes, não questionavam, mesmo sendo final de semana, já que muitas passavam a semana toda trabalhando, e, no fim de semana, iam vender os objetos para arrecadar dinheiro para a Associação.

Esses momentos difíceis serviram para fortalecer ainda mais os laços de interação social entre mães, famílias e sociedade, e conquistar ações públicas, como o reconhecimento público municipal, em 24 de abril de 2017, na qual passou a vigorar a lei que deixa assegurado que servidora pública municipal que tenha filho com deficiência, que esteja sob sua guarda, e cuja deficiência o torne incapaz, terá sua carga horária de trabalho reduzida em 50% (cinquenta por cento).

No início, quando tudo começou, eram apenas três pedagogas: Ivonete Agra, Maria Betânia e Maria Deuviana, realizando um trabalho pedagógico com 15 crianças com diagnóstico de autismo, e a Assistente Social Maria Josefa da Silva, conhecida como Gerlandia, na parte burocrática. O trabalho era realizado dois dias na semana, pois, como era voluntário, as profissionais trabalhavam em outros setores, não tinham como os atendimentos funcionar durante toda a semana. Mas com o decorrer das atividades na Associação, foram aparecendo estudantes da Faculdade Santa Maria e da Universidade Federal de Campina Grande/Campus Cajazeiras, para realizar projetos com os meninos, e também duas pedagogas, Gissânia Pereira e Lilian Maísa, se prontificaram para fazer os atendimentos um dia por semana. Em seguida, a professora Janete, pedagoga e psicopedagoga, começou a proporcionar cursos de formação para as profissionais Ivonete agra, Maria Betânia, Maria Deuviana, Gissânia e Lilian, todas as quartas-feiras à noite, no intuito de melhorar os atendimentos oferecido na APAA.

Depois, a professora mencionada, Maria Janete de Lima, e a psicóloga Ane Cristine Herminio Cunha, sendo professoras da UFCG,

desenvolveram alguns projetos na Associação, em que elas atenderam as crianças durante alguns meses. O trabalho de ambas foi muito importante para o desenvolvimento das ações da APAA, com as crianças/família. A professora Janete, como especialista em psicopedagogia e terminando especialização na área de terapia comportamental, auxiliou muito, tanto na organização ambiental da APAA, como na parte pedagógica.

A psicóloga Ane Cristine fez um trabalho excelente, tanto com as crianças como também com os familiares. Foi um momento em que as mães /família estavam muito fragilizadas, não tinham muitas alternativas de tratamento para as crianças, só no CAPSi, mas com a demanda grande, dificultava a questão da evolução do tratamento.

Após a finalização dos projetos da professora Maria Janete e da psicóloga Ane Cristine, houve o desenvolvimento de outro projeto de extensão: “Transtorno do Espectro Autista: o uso do lúdico como suporte terapêutico” realizado por meio de oficinas pedagógicas pelas professoras Olga Feitosa Braga Teixeira e Fabiana Lucena Rocha, projeto da Escola Técnica de Saúde de Cajazeiras da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), em parceria com a direção de Ensino e Pesquisa do HUJB, com assistência do Terapeuta Ocupacional Zilmar Bezerra da Silva Filho e a fonoaudióloga Ana Flávia Dias Pereira, auxiliando nas atividades; inclusive, esses profissionais, atualmente, atendem os meninos da Associação pelo Hospital Universitário Júlio Bandeira. Além dos projetos supracitados, aconteceu também o estágio dos alunos de nutrição social da Faculdade Santa Maria, supervisionado pela professora Luana Karoline de Moura Gonzaga.

Destarte, muitos estudantes de n cursos da área da saúde, tanto da Universidade Federal de Campina Grande como da Faculdade Santa Maria, chegaram a desenvolver algumas pesquisas com as mães / família/filho, e até projeto de estágio.



Merece ressalva também a profissional Sandra Maria Figueiredo de Lima, fonoaudióloga, que desenvolveu um ótimo trabalho com as crianças na APAA, durante cerca de dois meses.

Nos anos de 2018 e 2019, não foi diferente, ou seja, os parceiros da Associação só aumentavam, muitos queriam ajudar, seja com doações de brinquedos, materiais pedagógicos ou mesmo nas participações de eventos, tais como movimentos de conscientização do autismo e palestras.

A realização do I e II Seminários de Inclusão da Pessoa Autista de Cajazeiras e Região, promovidos pela APAA, em comemoração ao Dia Mundial de Conscientização do Autismo, aconteceu em abril. Um dos parceiros que sempre colaborou nas datas comemorativas, principalmente no dia das crianças, foi o ex-vereador Marcos Barros de Sousa, assim como Pollyana Quirino, Edna Aureliana Carvalho Soares e Cícero Pessoa, que sempre ajudaram em algumas doações.

No segundo ano, a caminhada teve a participação de várias escolas municipais, estaduais e particulares. A caminhada foi conduzida pelas pedagogas Gissânia Pereira e Lilian Máisa, por meio do carro de som, contando com a participação de algumas autoridades da cidade, a exemplo do prefeito José Aldemir Meireles e do ex-vereador Rivelino Martins.

Já no terceiro ano, a caminhada foi centralizada no largo da Prefeitura Municipal de Cajazeiras, tendo como uma das organizadoras a atual secretária da APAA, Elyda Maria Macena Marques Nogueira. Foi bem linda e contou com a participação da maioria das escolas, cujos profissionais ficaram responsáveis por oficinas a serem desenvolvidas com as crianças e demais público. O comércio participou com doações de materiais, carro de som e distribuição de guloseimas. A equipe da empresa Netline levou brindes, pipocas e água para todos que ali estavam. A Associação Polisaúde realizou alguns exames e os alunos do curso de Nutrição da Faculdade Santa Maria fizeram um momento de brincadeiras com as crianças.



Com a organização deste evento tão bem preparado, com participação e apoio da sociedade de Cajazeiras e regiões circunvizinhas, a equipe da direção, com as demais mães, entrou num consenso e resolveu proporcionar um simpósio, o qual tivesse a partilha de conhecimentos entre os profissionais da educação, saúde e mães/familiares dos autistas, na perspectiva de inteirar a sociedade do assunto em questão (autismo e inclusão).

Os Seminários de Inclusão da Pessoa Autista de Cajazeiras e Região foram realizados por profissionais de diversas áreas. No primeiro ano, as palestras foram conduzidas por psicólogos (Ane Cristina e Dr. José Rômulo Feitosa Nogueira), psiquiatra (Dr. Leonid Souza de Abreu) e terapeuta ocupacional (Ingrid Gomes da Silva), e teve como cerimonialista a professora Maria Janete. Também participaram as mães Maria Betânia e Maria Deuviana, em que relataram as experiências vivenciadas com seus filhos autistas. No segundo, as participações contaram com o psiquiatra Dr. Ewerton Figueiredo Pinheiro, com a pedagoga Francisleide Pereira de Lima, com a pedagoga e especialista em Atendimento Educacional Especializado Josefa Barbosa Nunes Maia, com a professora Dra. Rosângela Maria Rolim Dantas e a fonoaudióloga Sandra Maria Figueiredo de Lima.

Esses eventos foram fundamentais para o reconhecimento dos trabalhos da Associação e a compreensão dos direitos, deveres e inclusão da pessoa com TEA, pois tanto as pessoas de Cajazeiras como de outras cidades prestigiaram e lotaram os eventos.

Nesta vigência, ao longo desses quase cinco anos, muitas mãos ajudaram no desenvolvimento da Associação, que começou por meio de um projeto intitulado “Mundo Azul”, idealizado por uma estudante do curso de Serviço Social, mãe de uma criança atípica e que sentiu na pele os desafios das barreiras da inclusão, impostas tanto pelas limitações que o Transtorno do Espectro Autista ocasiona como também pela falta de políticas públicas para suprir tamanha carência. Seguindo esta linha de pensamento, Ramalho *et al.* (2018)





parafrazeiam sob a convenção da Guatemala (1999), promulgada no Brasil pelo Decreto nº 3.956/2001, compreendendo que as pessoas com deficiência têm direitos e liberdades iguais, sem distinção, diferenciação ou exclusão que impeça ou elimine o exercício dos direitos humanos e de suas liberdades fundamentais.

A atitude de Maria Josefa instigou as mães Ivonete Agra, Maria Betânia, Maria Deuviana e Rejeane Lopes de Moura a criarem, com a ajuda das demais, a Associação de Pais e Amigos do Autista de Cajazeiras e Região. Sendo assim, concretizado um sonho coletivo de amor/solidariedade/empatia/inclusão, um espaço onde família e crianças se sentem felizes. Compreendendo a relevância, determinação e união das profissionais, como Ednilza Felinto (assistente social), Rayla Vilar Moesia (psicóloga), Maria Janete (psicopedagoga) e as mães Maria do Socorro Lacerda dos Santos e Gilvanda Almeida Gomes que, desde as primeiras reuniões no CAPSi, onde nasceu o projeto “Mundo Azul”, colaboram, com apoio na organização das ações ou com as trocas de experiências com os filhos (no caso das mães).

Vale salientar que a Associação foi formada e permanece funcionando até os dias atuais, devido ao apoio de tanta gente, que não mediu esforços para cooperar no processo de evolução da Associação de Pais e Amigos do Autista de Cajazeiras e Regiões Circunvizinhas.

Portanto, graças ao empenho, coragem e força de vontade das mães/família/profissionais/comunidade, que não só doaram bens materiais, mas tempo, solidariedade e compromisso com a missão da inclusão do público autista, pois, sabe-se que, embora tenham várias leis a favor da inclusão, na prática é complicado o dia a dia destas pessoas com alguma deficiência. As dificuldades de serem incluídas no meio social, as lutas para amenizar o preconceito e desenvolver suas habilidades são constantes. Enfim, é pertinente o valor da Associação no que tange aos interesses e direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), preparando-as para o convívio social, por meio de diversas atividades de habilidades funcionais. Ou seja, um espaço de convivência direcionado

tanto ao atendimento educacional/escolar, como também na intervenção de terapias multidisciplinares na área da saúde.

A metodologia consistiu na pesquisa explicativa e bibliográfica, tendo como base os relatos de vivências e experiências das mães de autistas e autoras que participaram também do processo da formação da Associação de Pais e Amigos do Autista de Cajazeiras e Regiões Circunvizinhas.

O texto teve como objetivo explicar desde as primeiras reuniões no CAPS Infantil, organizadas pela estudante de Serviço Social Maria Josefa, originando o projeto “Mundo Azul”, até os acontecimentos, desafios e vitórias durante o início da fundação da Associação, criada pela referida estudante de Serviço Social e também mãe de uma criança com diagnóstico com TEA, além das quatro mães: Ivonete Agra, Maria Betânia, Maria Deuviana e Regiane Lopes. Para além disso, convém ressaltar sobre o apoio das demais mães e profissionais, como Maria Janete (psicopedagoga), Rayla Vilar Moesia (psicóloga, e, à época, coordenadora do CAPSi) e Edinilza Felinto (assistente social). Visando obter suporte teórico para fundamentar melhor as ideias de caráter científico, foi adotado também o procedimento bibliográfico, a partir de fichamento de livros, revistas, periódicos e artigos.

Sobre a metodologia explicativa, Gil (2002, p.43) diz: “Esse é o tipo de pesquisa que mais aprofunda o conhecimento da realidade, porque explica a razão, o porquê das coisas.” A história da APAA foi um fato e que exigiu certa explicação sobre o assunto.

Já no contexto sobre pesquisa bibliográfica, Gil (2002) deixa clara a utilização de matérias existentes para os achados científicos, principalmente livros e artigos. Para compreender melhor o conteúdo abordado, foi preciso analisar fontes acadêmicas para, assim, contextualizar e justificar o tema, facilitando a delimitação do problema, ou seja, o que precisa ser resolvido e analisado, a coleta de dados e resultados.



## **Discussão teórica – em alusão à inclusão das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA); e importância da Associação para a Comunidade Autista.**

Dialogando com os autores, percebe-se o quão é difícil viver isolado da sociedade. O desconhecimento sobre algo contribui para o caos e falta de empatia com os sujeitos com deficiência, aumentando o desconforto e o preconceito, tirando as possibilidades desses indivíduos desenvolverem suas habilidades e conseguirem desempenhar ao menos suas funções básicas do dia a dia. Tão logo a relevância das políticas públicas para incluí-los no meio social e fazer valer as leis de inclusão registradas nos documentos vigentes: Constituição Federal de 1988, Lei nº 7.853/89, Convenção da Guatemala de 1999, Lei de Diretrizes e Bases da Educação de 1996, Lei nº 12.764/2012, de Berenice Piana. Leis criadas para defender os direitos e deveres dessas pessoas com deficiência, amenizando um pouco o sofrimento dessa parcela da população.

Pois, ao longo de toda a história da humanidade, muitas atrocidades aconteceram, principalmente com sujeitos que nasciam com alguma deficiência. Alguns textos, filmes e até documentários mostram isso, além de relatos, os quais mostram que antigamente, na Grécia, precisamente na Idade Média, os deficientes intelectuais eram enfeitados ou assassinados por não atenderem aos padrões de beleza e perfeição impostos pela sociedade. Aqueles com algumas deformações físicas ou mentais eram tidos como filhos do demônio e queimados em fogueiras.

No Brasil não seria diferente. Algum tempo atrás, muitos indivíduos com transtornos mentais, intelectual ou deficiência física, eram excluídos da sociedade, viviam isolados em hospitais psiquiátricos, ou até mesmo em casa, não tinham direito ao lazer nem à escola.

Segundo PUCPR (2015),

No Brasil, o atendimento às pessoas com deficiência teve início na época do Império com a criação de duas instituições: o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, em 1854, atual Instituto





Benjamin Constant – IBC, e o Instituto dos Surdos Mudos, em 1857, atual Instituto Nacional da Educação dos Surdos – INES, ambos no Rio de Janeiro. No início do século XX é fundado o Instituto Pestalozzi - 1926, instituição especializada no atendimento às pessoas com deficiência mental; em 1954 é fundada a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE e; em 1945, é criado o primeiro atendimento educacional especializado às pessoas com superdotação na Sociedade Pestalozzi, por Helena Antipof. A Constituição Federal de 1988 traz como um dos seus objetivos fundamentais, “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (art.3º inciso IV). Define, no artigo 205, a educação como um direito de todos, garantindo o pleno desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho. No seu artigo 206, inciso I, estabelece a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola”, como um dos princípios para o ensino e, garante, como dever do Estado, a oferta do atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 208).

As lutas sociais surgiram na busca de qualidade e dignidade para o bem-estar, de maneira geral, na sociedade. Como no caso da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), criada a partir de uma reunião na sede da Pestalozzi, instituição especializada para atender crianças com deficiência mental. PUCPR (2015, p.2).

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE – é fruto de um movimento pioneiro no Brasil para prestar assistência médico-terapêutica as pessoas com deficiência intelectual. Esse movimento surgiu no Rio de Janeiro, no dia 11 de dezembro de 1954. Beatrice e George Bemis, diplomatas representantes dos Estados Unidos, ao chegarem ao Brasil, naquele ano, não encontraram nenhuma entidade de acolhimento para um filho com a síndrome de Down. Conforme Vêras (2000), o fato supracitado motivou o casal a lutar por um organismo que contemplasse o atendimento às pessoas com deficiência intelectual. Aliaram-se aos diplomatas, pais, amigos e médicos das pessoas com deficiência e, com eles, nasceu a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE – em março de 1955, em uma reunião na sede da Sociedade Pestalozzi do Brasil, para escolha do seu Conselho Deliberativo.



Ao adentrar nas concepções dos estudiosos nas temáticas de inclusão da pessoa com deficiência na humanidade, percebe-se o quão penoso, sofrido e desafiante foi percorrer a história das pessoas com deficiências e seus familiares, isso porque as conquistas das leis criadas como ferramentas de defesa dos direitos e deveres e as instituições formadas no intuito de acolhimento foram resultados de muitas lutas e derrame de sangue de inocentes.

Trazendo para os dias atuais, é notório dizer que, apesar de não ter totalmente ainda uma inclusão, mesmo presenciando alguns acontecimentos de preconceitos, desrespeito e falta de empatia, muitas coisas mudaram. As crianças com deficiência passaram a ter oportunidades de frequentar escolas, mesmo sendo apenas para obter a interação social, e isso já é um avanço. Evidente que, para que realmente aconteça uma inclusão, a comunidade escolar como um todo precisa de melhor organização: preparação do corpo docente (com melhor formação, por exemplo) para oferecer um trabalho com qualidade, não deixando a responsabilidade apenas para os profissionais da sala do AEE. Como afirma Ramalho (2018, p.80),

[...] a Educação Inclusiva implica em uma nova postura da escola regular que deve propor em seu projeto político-pedagógico, no currículo, nas metodologias de ensino e aprendizagem, nos sistemas de avaliação pedagógica e na organização de seus tempos e espaços escolares, ações que favoreçam a inclusão escolar e práticas educativas diferenciadas que atendam a todos os alunos.

É preciso o entendimento de que o estudante com deficiência faz parte da escola como um todo e não de um contexto isolado. O que acontece, muitas vezes, é alguns professores, talvez por se sentirem inseguros, ou a questão de a sala regular ter mais de 25 alunos, encontrarem dificuldades em adaptar suas metodologias para atender as peculiaridades de cada indivíduo, principalmente para os alunos com TEA, que, em alguns casos, apresentam disfunções na linguagem, isso quando não compromete a fala como um todo (não verbais). Assim sendo, para parafrasear o contexto abordado, Costa (2020, p.43) explicita:

Falar em transtorno do Espectro Autista é falar em dificuldade de interação social, de perceber-se em um contexto social. O TEA é uma condição rara, relacionada à dificuldade na comunicação e nas relações sociais, que atinge um número considerado de pessoas. Estima-se, hoje, que uma em 59 crianças tem autismo, sendo a sua maior incidência no sexo masculino.

O autismo interfere no desenvolvimento de habilidades linguísticas, comportamentais e de interação social. Em alguns casos, apresenta estereotípias sensório-motoras de balançar o corpo, pular, bater palmas, isso quando estão agitados. Para tanto, nos casos mais moderados não tem essa questão de balançar o corpo, mas demonstram ansiedades, birras (quando contrariados) e, às vezes, reagem com agressividade, mas isso não quer dizer que todos os autistas sejam agressivos; é questão de momento (quebra de rotina, por exemplo).

Em geral, são doces, meigos e muito verdadeiros. Esses comportamentos tendem a influenciar/interferir no bom desenvolvimento docente na sala de ensino regular, caso o professor não busque alternativas, conhecimento acadêmico, e a escola não ofereça apoio ao profissional para efetivar a inclusão. Haja vista a singularidade de cada autista: alguns têm apegos a objetos giratórios, outros a materiais de encaixe, animais pré-históricos (como dinossauros), os que gostam de tecnologia, entre outros.

Em alguns casos, há aqueles que apresentam prejuízos durante a comunicação, como ecolalias (repetições de frases e até prosódia de propagandas de rádio e televisão). Os que não têm prejuízos na linguagem são práticos nos seus diálogos e não têm um aprofundamento de causa, mas demonstram dificuldades no entendimento de palavras e expressões com sentido figurado. Neste sentido, é vigente a contribuição de condições de aprendizagem e meios para que os alunos atípicos, principalmente as crianças com autismo, sintam-se acolhidos, amados e consigam amenizar suas limitações, desenvolvendo, assim, suas habilidades e vivendo melhor na sociedade. Ainda assim, com todos os desafios citados, percebe-se o avanço no percorrer de todo o processo da inclusão brasileira, como afirma Biaggio (2007, p.19).



A Constituição Brasileira de 1988 garante o acesso ao ensino fundamental regular a todas as crianças e adolescentes, sem exceção, e deixa claro que a criança com necessidade educacional especial deve receber atendimento especializado complementar, de preferência dentro da escola. A inclusão ganhou reforços com a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, de 1996, e com a Convenção da Guatemala, de 2001, que proíbem qualquer tipo de diferenciação, de exclusão ou de restrição baseadas na deficiência das pessoas.

A inclusão, social e/ou escolar, é um paradigma desafiador. Alguns sujeitos alegam-se desfavoráveis à convivência de crianças ou adolescentes nas classes comuns de educação. Muitos não compartilham com a ideia de interação social entre o público neurotípico e atípico, ocasionando divergências de opiniões entre alguns profissionais da educação e familiares em relação à inclusão de pessoas com deficiência. Nesta linha de pensamento, Ramalho (2018, P.78) afirma:

Nesta perspectiva efetivação dos fundamentos da Educação Inclusiva sob o paradigma da diversidade pressupõe-se que, na medida em que os direitos humanos avançam, as desigualdades sociais diminuem; e que a diminuição dessas desvantagens é a forma de combater a discriminação das diferenças entre as pessoas no âmbito da escola e de superar as práticas pedagógicas discriminatórias e excludentes que descaracterizam e transformam essas mesmas diferenças humanas em desigualdades e injustiças sobre determinados grupos sociais.

É compreensível o que a autora traz na sua linha de pensamento, porque, realmente, só com as conquistas e avanços dos direitos humanos é que o cidadão terá mais igualdade, independentemente de etnia, sexo, idade, deficiência, condição social ou outra situação. E daí a importância dos movimentos dos familiares nas conquistas de políticas públicas e criação de associações, em que disponham tanto de trabalhos pedagógicos, desenvolvendo habilidades funcionais, como também de terapias com profissionais da saúde.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em linhas gerais, escrever é um momento no qual o escritor coloca no papel os sentimentos e suas peculiaridades, com a contextualização das percepções dos outros escritores a respeito da temática que está sendo discutida no texto. Compreendendo que o tema deverá ser algo relevante para o bem da sociedade, começam, então, os questionamentos: por que expor tal assunto? O que se pretende com isso? Até que ponto o conteúdo narrado servirá para o leitor? Foi a partir destes questionamentos que resolvemos compartilhar com a sociedade as lutas, desafios e conquistas da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Cajazeiras e Regiões Circunvizinhas (APAA), em defesa dos direitos e interesses das pessoas com autismo.

Sendo assim, compreendendo que a história servirá de suporte, tanto para pesquisas acadêmicas como também para o público em geral. Levando em consideração a importância do despertar das famílias que estão no processo de descoberta do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista de um filho ou parente, a certeza de que não estão sozinhos no processo de lutas, e que a organização e mobilização de movimentos em prol de políticas públicas são necessárias para a concretização dos direitos da pessoa com deficiência, estabelecidos nas leis vigentes nos estatutos da pessoa com deficiência.

Dessa forma, conclui-se que a temática discorrida ao longo do texto será útil para novas linhas de pensamentos, mas com a ressalva de que o conhecimento é inacabado; sempre surgem outras informações recentes, o que é compreensível, então, novas pesquisas na área.



## REFERÊNCIAS

BRASIL. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Brasília: UNESCO, 1994.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial: livro 1. Brasília: MEC/SEESP, 1994.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva. Brasília: MEC, 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>>. Acesso em: 26 setembro.2021.

BIAGGIO, Rita de. A inclusão de crianças com deficiência cresce e muda a prática das creches e pré-escolas. **A inclusão de criança com deficiência na educação infantil.** Criança professor da educação infantil: Ministério da Educação \_DPE/SEB, Brasília \_DF, p.19 -24, de novembro.2007. Disponível em: [portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/Educacinf/revista44.pdf](http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/Educacinf/revista44.pdf). Acesso em: 09 de outubro.2021.

COSTA, Kelly Simões Cartaxo Lima. O Transtorno do Espectro Autista e o desenvolvimento da Inteligência Emocional. *IN:* COSTA, Kelly Simões Cartaxo Lima. **A alegria de conversar sobre ensino e aprendizagem.** 1. ed. Curitiba: Appris,2020. p.43-49.

DE TRABALHO \_EDUCAÇÃO, Grupo; HUMANOS, Direitos. HISTÓRIA DA ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS: DESAFIOS E PERSPECTIVAS NA EDUCAÇÃO INCLUSIVA. III Seminário Internacional de Representações Sociais Educação. PUCPR, 2015.Disponível em:[educare.bruc.com.br/arquivo/pdf2015/21164\\_8380.pdf](http://educare.bruc.com.br/arquivo/pdf2015/21164_8380.pdf). Acesso em 09 de outubro. 2021.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 6. ed. Editora Atlas SA, 2008.

RAMALHO, Sandra Verônica Leite; BARBOSA, Daniella de Souza. **Por uma Educação Especial para todos:** teorias, pesquisas e práticas pedagógicas em defesa de uma educação inclusiva. João Pessoa: Atlas, 2018.



3

Sharlene Dantas Moraes

Maria Josefa da Silva

Maria Edna Silva Cruz Santos

Sheylla Nadjane Batista Lacerda

Lindalva Alves Cruz

# A FAMÍLIA, AUTISMO E AS CONQUISTAS RECENTES NA LUTA POR CIDADANIA

## INTRODUÇÃO

Visamos, neste capítulo, apoiadas na experiência vivenciada na Associação de Pais e Amigos dos Autistas (APAA) de Cajazeiras, na pesquisa e na revisão de literaturas, a apresentar aspectos relevantes relacionados à participação da família e dessa associação na conquista e efetivação dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista (TEA), sobretudo, quanto à saúde, à educação e ao convívio social inclusivo. Nosso objetivo é demonstrar a relevância da família para a conquista da cidadania das pessoas com autismo e, assim, estimular novas iniciativas em favor deles. Em relação à metodologia utilizada na construção do capítulo, optamos pelo aspecto qualitativo, aproveitando parte dos estudos realizados por Maria Josefa da Silva no momento da conclusão de sua graduação em serviço social, na Faculdade Santa Maria, ano de 2019. Tais estudos forneceram rica bibliografia sobre o transtorno e referenciais sobre a família, a cidadania, os direitos humanos e a Constituição Federal de 1988, temas tão caros aos dias atuais, quando os direitos estão sendo negados, a democracia violada em detrimento de todos os avanços sociais, econômicos e culturais no Brasil.

Dessa perspectiva, o texto em questão, trata da concepção da família contemporânea, traços da nova cidadania; apresenta o entendimento alcançado sobre o transtorno do espectro autista, a APAA e as mais relevantes conquistas na direção da inclusão e da cidadania das crianças com TEA e o experimentado em algum grau pela APAA de Cajazeiras.

## A FAMÍLIA

A família é um dos grupos sociais mais antigos na história da humanidade. As abordagens teóricas das diferentes áreas do conhecimento afirmam que ela é uma das primeiras formas de organização ou





instituição com a qual o ser humano tem contato (RAMOS; NASCIMENTO, 2008). Cruz, da mesma forma, enfatiza: “[...]os primeiros contatos da espécie com as pessoas e com o mundo acontecem na família, *locus* onde o feto e a autoridade estão intimamente ligados” (CRUZ, 2014 p.74). Portanto, é relevante neste debate, embora de modo preliminar, abordar aspectos que nos deem a ideia sobre essa instituição que desafia o tempo, sobrevive às conjunturas, às culturas sem perder a essência.

A definição mais precisa, para os dias atuais, sobre família, vem do dicionário Houaiss: família é um “Núcleo social de pessoas unidas por laços afetivos, que geralmente compartilham o mesmo espaço e mantêm entre si uma relação solidária”. (DICIONÁRIO HOUAISS, 2016). Tal definição, entretanto, reflete as transformações sofridas nos modelos e significados da família ao longo dos tempos. A propósito, os estudos de Cardoso e Brambilla (2015, p. 1) e de (Cruz, 2014 p. 63-84) apontam que a organização da família atual diverge daquela da “pré-história, idade antiga, idade média ou moderna”.

Os autores supracitados e estudiosos de renome, a exemplo de “Fredrich Engels, Aristóteles, Lewis Henry Morgan, Antunes Varela e Maria” (CARDOSO; BRAMBILLA, 2015, p. 2), conseguem fazer relação intrínseca entre a família e a formação do Estado, apontando a primeira como a gênese e a estrutura da sociedade: como instituição, o núcleo familiar propiciou o surgimento de todas as outras. Tais constatações indicam a natureza dinâmica e adaptável da família, características capazes de sofrer transformações em seus contornos, mas de não perder as próprias finalidades. Para Samionato e Oliveira (2003), na contemporaneidade, o núcleo base da sociedade vem, no decorrer do tempo, sofrendo as influências da política, dos modelos econômicos, sociais e culturais, o que tem propiciado, inclusive, mudanças nos papéis e nas relações em seu interior e, conseqüentemente, altera a estrutura de sua composição. Segundo ainda as mesmas autoras, uma característica preponderante na família contemporânea: a regulação pelo amor – nela os adultos estão a serviço do próprio grupo familiar, em especial, das crianças; mas, se o amor se impõe como regulador das relações, também

se impõe como condição de permanecerem juntos, isto é, quando não mais existe amor entre os cônjuges, o casamento se desfaz.

De acordo com Amorim (2019), as mudanças na estruturação do núcleo familiar as quais culminaram com as reconfigurações dos papéis sociais nas relações pai, mãe e filhos estão muito relacionadas às transformações do século XX, sobretudo, quando as mulheres começaram a sair da condição estabelecida pelo modelo patriarcal: o pai como provedor, chefe da casa, detentor de todo o poder; às mães cabiam a reprodução e os trabalhos domésticos. Sem se contrapor a Amorim (2019), Cruz (2014) afirma que os questionamentos ao modelo da relação patriarcal na família e na sociedade vinham desde antes, ainda XVIII, quando “Olympe de Gouges escreveu em 1791 a declaração dos direitos da mulher e da cidadã” (CRUZ, 2014, p. 83). Contudo, no início do século XX é que as mulheres conseguiram ocupar os diferentes espaços de forma mais contundente. Assim, conquistaram o mundo do trabalho, posteriormente conquistaram as universidades, produziram conhecimento, formularam teorias capazes de desconstruir os papéis sociais, sobretudo, do pai e da mãe no interior do grupo familiar e fora dele; passaram a conquistar sempre novos espaços, resignificando também sua participação dentro e fora do lar (CRUZ, 2014). Hoje já encontramos autores a trabalhar com diferentes entendimentos de arranjo de grupos familiares. Vejamos a seguir.

Dentre as estruturas familiares crescentes, está a chamada família **monoparental**, formada apenas pelo pai ou pela mãe, o qual assume determinadas funções que normalmente seriam assumidas por ambos. Outro arranjo denomina-se família **reconstituída**, formada por pessoas que se casam pela segunda vez e unem seus filhos sob o mesmo teto, devido a razões que podem ser atribuídas a fatores econômicos e sociais. Ademais, como expressão de um processo de individualização em ascensão, há ainda as famílias **unipessoais**, representadas por aquelas pessoas que optam pela independência individual. Existem ainda as famílias **amorfas**, constituída por pessoas que não possuem vínculos sexuais (amigos, parentes). Por fim, existem ainda as famílias **homoafetivas**, constituídas por duas pessoas do mesmo sexo, mote de grandes discussões no corrente contexto social (SUAREZ; FARIAS, 2016, p. 4).





Frente ao exposto, adiantamos, a temática **família** é um campo muito aberto para a produção do conhecimento a respeito das suas diferentes configurações, mas nosso foco aqui é destacar o seguinte: qualquer que seja o formato, ela é fundamental na vida e no desenvolvimento do cidadão ou da cidadã, porém, quando se trata da pessoa com TEA, o grupo família é indispensável, pois as conquistas no processo de inclusão dessa população, até o presente, não teriam avançado sem o empenho incansável da família.

Segundo Silva (2012), os diferentes grupos familiares não estão preparados para lidar com a difícil realidade do autismo. Ao se detectar a presença do transtorno, ocorrem reações diversas: uns passam a se inteirar mais daquilo que afeta a vida da criança, tentando proporcionar-lhe bom tratamento; outros buscam aprender como lidar no cotidiano; outros mais procuram promover boa qualidade de vida e o desenvolvimento das potencialidades do autista. Continua a autora:

Quando temos a alegria de receber no convívio familiar a chegada de um filho, o que vem em mente é que ele nasça com saúde e seja “perfeito”. No entanto, no decorrer do desenvolvimento da criança muitas apresentam sinais atípicos antes de um ano, como atraso na linguagem, dificuldade de socialização, empilhamento de brinquedos, repetições de gestos, dentre outros. O que leva a muitos pais procurarem ajuda de equipes multiprofissionais. Na maioria dos casos a família recebe o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. Cada família é única e reage de maneira diferente ao diagnóstico, isto é, algumas entram em luto profundo de negação e aceitação do diagnóstico, sendo até difícil à evolução da criança, pois a mesma precisa de ajuda, afeto familiar e intersetividade para o seu melhor desenvolvimento psicossocial, já que a criança “perfeita” que lhe proporcionaria alegria não nasceu. (SILVA, 2021, p.).

De acordo com a autora supracitada, quando chega o diagnóstico, muitos lares são desfeitos, pois os pais, figura masculina, sem estrutura psicológica suficiente para conviver com o transtorno, abandonam o lar. Consequência: a genitora ficará com toda a responsabilidade, sem também contar com o apoio financeiro para cuidar da criança.



Para as mães da Associação de Pais e Amigos dos Autistas, APAA (2019), a sociedade em que elas convivem tem padrões preestabelecidos de inclusão social. Desse modo, qualquer um que esteja fora dos tipos considerados “normais” é excluído. Contudo, elas afirmam: “esse é um paradigma que nós, mães e famílias, estamos quebrando” amparadas na Declaração Universal dos Direitos Humanos, DUDH, nos pactos e protocolos firmados pelo Brasil na ONU bem como na Constituição Federal de 1988, que, apesar de estar sendo amplamente golpeada pelas forças adversas aos direitos no país, vem assegurando a condição de luta por direitos não só das famílias dos autistas mas também de todos os grupos em situação de vulnerabilidade social. As ações coletivas da APAA visam a que as crianças e as demais pessoas com necessidades especiais se sintam incluídas e em pleno gozo de todos os seus direitos.

Nesse processo, a família tem como função primordial desenvolver a sociabilidade, a afetividade e o bem-estar físico dos seus integrantes, principalmente, durante a infância e a adolescência. Nela o indivíduo adquire a consciência social que norteará suas decisões para o exercício pleno da sua cidadania. Ademais, os conceitos, os valores e as convicções adquiridos nas relações familiares são determinantes no processo de aceitação de si mesmo e do outro.

Dourado (2012), no seu livro *Autismo e cérebro social*, corrobora com Leo Kanner (1943) quando afirma que a relação entre família e autismo vem sendo conteúdo de muita reflexão, destacando o denominador comum entre pais e filhos de elevado nível de inteligência de padrão sociocultural, traços obsessivos e uma frieza nas relações entre o casal e entre pais e filhos. “Kanner deixou, em aberto, a possibilidade de uma patologia parental na etimologia do autismo” (DOURADO, 2012 p. 183). Dessa perspectiva, a autora acrescenta:

[...] Podemos, no entanto, afirmar com segurança algumas coisas: há uma base neurobiológica para o autismo, os complexos circuitos neuronais responsáveis pela inteligência social, que hoje chamamos, conjuntamente, de cérebro social, estão alterados no autismo. Existe uma importante contribuição genética na gênese do autismo. (DOURADO, 2012, p.183).



Muitas famílias, ao se depararem com a deficiência em um dos seus membros, se desestruturam porque, nesse processo, não raro, se consideraram despreparadas ou são avaliadas como incapazes de cumprir aquele papel social específico. Por diversos fatores, elas costumam participar menos na sociedade, vivenciando situações de discriminação e de exclusão social. Ao mesmo tempo, não são raros os casos de exclusão de autistas dentro do seio da família, talvez por falta de conhecimentos sobre a própria condição ou sobre os direitos a eles garantidos. A família, então, precisa ser fortalecida para se reestruturar e apoiá-los por meio de ações de acolhimento em que todo o grupo seja respeitado e valorizado. O apoio mútuo entre as próprias famílias tem importância fundamental de fazer florescer nas pessoas com autismo relações humanas dotadas de significado.

## TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Na busca por estudos recentes sobre o autismo, deparamo-nos com o artigo das autoras Oliveira e Sertié (2017) no qual elas trazem entendimento de que o transtorno do espectro autista é um distúrbio complexo e geneticamente heterogêneo, o que sempre dificultou a identificação de sua etiologia. Segundo as mesmas autoras, “O transtorno do espectro autista (TEA) é um grupo de distúrbios do desenvolvimento neurológico de início precoce, caracterizado por comprometimento das habilidades sociais e de comunicação, além de comportamentos estereotipados.” (OLIVEIRA; SERTIÉ, 2017, p. 1).

Leo Kanner (1943), há mais de 70 anos, descobriu o TEA como entidade clínica, porém seriam muitos os enigmas sobre as verdadeiras causas desse transtorno. Ainda não era possível afirmar de que forma o desenvolvimento do cérebro social de uma criança fora afetado de modo a apresentar características específicas. Conforme Dourado (2012), em consonância com o *Dicionário de saúde mental IV* (DSM,

2012-2013), o autismo causa prejuízo qualitativo na interação social, por meio do comportamento não verbal, do contato visual direto, de expressões faciais, de posturas corporais e de gestos para regular tal interação. Além do mais, vem a falta de tentativa espontânea de compartilhar prazer, interesses ou realização com outras pessoas; falta de reciprocidade social ou emocional e adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos (DOURADO, 2012).

## SÍNDROME DE RETT

Segundo Mercadante e Van Der Gaag (2006), foi identificado esse transtorno, em 1996, por Andréas Rett, e só depois do trabalho de Hagbert *et al.* Tal síndrome se define pela deterioração neuromotora, uma situação neurológica que, na maioria dos casos, atinge crianças do sexo feminino com sintomas particulares, por exemplo, a perda progressiva das funções motoras, a qual acontece entre seis e 18 meses de vida. Depois desse período, começa-se a observar a regressão de algumas habilidades, como a fala, a capacidade de andar, o controle com as mãos, e movimentos repetitivos e involuntários. Nas atividades de aprendizado, esquecem a pronúncia de palavras e interrompem o contato social – gradativamente iniciam um processo comunicativo por meio do olhar. Outra característica comum entre as referidas crianças é que elas ficam “molinhas” e têm seu crescimento desacelerado, apresentam distúrbios respiratórios e sonolência, principalmente, no período dos dois aos quatro anos de idade; depois dos 10 anos, surgem escoliose e rigidez muscular. Assim, boa parte das crianças perdem a mobilidade associada a quadros de deficiência intelectual mais ou menos grave.

As características que diferem os indivíduos com síndrome de Rett dos com Tea, são: aqueles gostam de relacionamento com



pessoas e necessitam de atenção; já estes dão preferência por objetos e rejeitam o contato físico.

## SÍNDROME DE ASPERGER

Antigamente, considerava-se a síndrome de Asperger uma condição relacionada ao transtorno do espectro autista, porém sua redefinição ocorreu após 2013. Segundo Klin (2006), as crianças com Asperger não apresentam maiores atrasos de desenvolvimento na fala e não têm comprometimento cognitivo grave. Tendem a se interessar por temas específicos, tornando-os únicos por longos períodos – quando gostam, falam repetidamente sobre o assunto. Costumam desenvolver habilidades incomuns, memorizam sequências matemáticas e realizam outras atividades de maior complexidade. Durante a infância, podem manifestar déficits no desenvolvimento motor ou dificuldades para segurar objetos; seus pensamentos são estruturados de forma bastante concreta e tendem a não fazer interpretações de metáforas ou ironias, o que causa interferência no processo comunicativo; costumam seguir rotinas, pois encontram dificuldades para realizar atividades fora do seu padrão habitual. Portanto a síndrome em foco pode ser uma condição ligada ao transtorno autista TEA, tipo leve.

## TRANSTORNO DESINTEGRATIVO DA INFÂNCIA

Conhecido também como síndrome de Heller, o transtorno desintegrativo da infância significa regressão acentuada no desenvolvimento da criança depois dos dois anos de vida: a criança fala, brinca, anda, como qualquer outra de sua idade, mas, de repente, ela acorda e não se comunica direito, apresenta redução das habilidades motoras e comprometimento no entendimento cognitivo. Essa sintomatologia



pode acontecer de forma abrupta ou mais lenta: varia de caso a caso, mas, em geral, até os 10 anos de idade, a criança perde as habilidades sociais, motora e comportamento adaptativo.

Para Klin (2006), assim como nas outras condições presentes no TEA, as causas do transtorno de integrativo da infância ainda são pouco conhecidas. Quanto ao tratamento, envolve terapias comportamentais e precisa de acompanhamento de equipe multidisciplinar. Em relação às diferenças com o autismo, destacamos como principal a idade do início dos sintomas: a intensidade de manifestação dos distúrbios, no autismo, é visível antes dos 12 meses de idade.

## DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

No processo de diagnóstico e tratamento, a família de crianças e adolescentes com transtorno de autista se vê frente ao desafio de ajustar seus planos e expectativas, às limitações dessa condição, além da necessidade de adaptar-se às intensas dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho (a). De acordo com Silva (2012), o que ajuda a família a gerenciar melhor os desafios relacionados ao autismo são as informações, as diferentes experiências partilhadas, isto é, quanto mais conhecimento sobre o assunto, maiores serão as chances de conseguir meios eficazes. Contudo, não é fácil, muitas vezes os pais demonstram desgaste, cansaço de buscar o diagnóstico e o aprendizado sobre os cuidados diários, o que os leva a procurar grupos de ajuda mútua e ou tratamento psicoterápico – este talvez de fundamental importância. Afinal, só o saber constitui o verdadeiro poder tão necessário às mudanças reais.

Na seção a seguir, exporemos o amparo legal para as famílias das pessoas com autismo conquistarem a cidadania.



## DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS 1948 E A CONSTITUIÇÃO FEDERAL 1988, REFERÊNCIAS INDISPENSÁVEIS NA CONQUISTA DOS DIREITOS DA PESSOA COM TEA

A *Declaração universal dos direitos humanos* (DUDH) é apresentada no bojo dos estudos sobre tais direitos, como um resumo, uma síntese jurídica que pretende efetivar a tutela dos direitos fundamentais do ser humano, de modo especial, contra as práticas arbitrárias exercidas por parte do Estado. Assim, a DUDH se revela, para os povos, um estatuto privilegiado que agrupa os direitos e garantias individuais, associando-lhes os direitos difusos e coletivos. Desse modo, por meio de superpostas conquistas ao longo da história contemporânea, o grande feito de 1948 se constituiu em base e fundamento para verdadeiro direito internacional de natureza humanitária (dhnet.org.br, 2021). Segundo Bobbio (2004),

Com a Declaração de 1948, tem início uma terceira e última fase, na qual a afirmação dos direitos é, ao mesmo tempo, universal e positiva: universal no sentido de que os destinatários dos princípios nela contidos não são mais apenas os cidadãos deste ou daquele Estado, mas todos os homens; positiva no sentido de que põe em movimento um processo em cujo final os direitos do homem deverão ser não mais apenas proclamados ou apenas idealmente reconhecidos, porém efetivamente protegidos até mesmo contra o próprio Estado que os tenha violado. No final desse processo, os direitos do cidadão terão se transformado, realmente, positivamente, em direitos do homem. Ou, pelo menos, serão os direitos do cidadão daquela cidade que não tem fronteiras, porque compreende toda a humanidade; ou, em outras palavras, serão os direitos do homem enquanto direitos do cidadão do mundo. (BOBBIO, 2004, p.19).

Por conseguinte, ao tratar dos direitos de qualquer pessoa, devemos buscar as referências fundamentais na *Declaração universal dos direitos humanos* (DUDH).





De acordo com Tosi (2005), após o final da Segunda Guerra mundial, mais especificamente, em 10.10.1948, a Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) aprovou a Resolução nº 217 A (III) com a *Declaração universal dos direitos humanos*. Esse acontecimento se transformou no prenúncio de nova era para a humanidade; ali surgia um clarão depois da escuridão de dois grandes conflitos bélicos e da mais cruel expressão do obscurantismo humano – cerca de 7,5 milhões de pessoas haviam perdido a dignidade e a vida em campos de concentração, extermínio planejado, preparado para matar em escala industrial. Emergiu a DUDH como desprezo ao desrespeito pelos direitos humanos e à prática de atos bárbaros e ultrajantes. Enfim, os povos poderiam sonhar com um mundo melhor, mais inclusivo no qual as pessoas gozassem de liberdade de palavra, de crença de poder viver a salvo do medo e da carência total da dignidade.

O mesmo autor aponta instrumentos jurídicos para amparar as lutas em favor dessa construção: os pactos, os protocolos e as convenções internacionais. São eles: Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial (1965); Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos (1966), Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (1966), Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher (1979), Convenção contra a Tortura e outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanas ou Degradantes (1984), Convenção sobre os Direitos da Criança (1989). Desde então, tomou corpo uma quantidade de direitos que têm evidenciado três novas tendências: a natureza e o meio ambiente; a identidade cultural dos povos e das minorias; o direito à comunicação e à imagem. O Brasil, signatário de todos os pactos e protocolos, tornou-se cofundador da Organização das Nações Unidas. (TOSI, 2005).

A DUDH, sob o amparo da ONU, vai desdobrando-se e especializando-se em diferentes grupos de direitos, isto é, encontra múltiplas formas de proteger os direitos universais no âmbito internacional. A propósito disso, convém destacar o seguinte: a Constituição

Federal de 1988 contém dispositivos que incluem como parte dos direitos do cidadão e da cidadã o atendimento a direitos estabelecidos no plano internacional (FISCHMANN, 2008).

[...] as Nações Unidas também definiram melhor quais eram os sujeitos titulares dos direitos. A pessoa humana não foi mais considerada de maneira abstrata e genérica, mas na sua especificidade e nas suas diferentes maneiras de ser: como mulher, criança, idoso, doente, homossexual, etc... (TOSI, 2004, p. 17).

Piovesan (2013), *Direitos humanos e o direito constitucional internacional*, apresenta a Constituição de 1988 como a Carta Magna brasileira mais afinada com os direitos:

A Carta de 1988 institucionaliza a instauração de um regime político democrático no Brasil. Introduz também indiscutível avanço na consolidação legislativa das garantias e direitos fundamentais e na proteção de setores vulneráveis da sociedade brasileira. A partir dela, os direitos humanos ganham relevo extraordinário, situando-se a Carta de 1988 como o documento mais abrangente e pormenorizado sobre os direitos humanos jamais adotado no Brasil. Como atenta José Afonso da Silva: 'É a Constituição cidadã, na expressão de Ulysses Guimarães, Presidente da Assembleia Nacional Constituinte que a produziu, porque teve ampla participação popular em sua elaboração e especialmente porque se volta decididamente para a plena realização da cidadania'. (PIOVESAN, 2013, p. 84).

A Constituição Federal de 1988, conforme a autora supracitada, é fruto de um processo de luta da sociedade civil organizada e dos ideais republicanos das gerações que a precederam e foram contemporâneas a ela. O povo brasileiro nunca se acomodou com o processo de dominação e a ausência dos direitos. A história de resistência, principalmente dos grupos mais vulneráveis, da classe trabalhadora é de muita luta. A Carta Magna vigente – a sétima desde a independência do país – foi construída focada nos mesmos pressupostos da DUDH: igualdade de direito e dignidade humana. Para Piovesan (2013), a nossa Constituição está entre as mais avançadas do mundo em matéria dos direitos. Desse modo, segundo Costa e Fernandes,



[...] observa-se que o direito a igualdade aparece em vários momentos, no artigo 5º quando determina tratamento isonômico a todos os indivíduos; no artigo 150, inciso III, que dispõe sobre a igualdade tributária; no artigo 5º, inciso VIII, que versa sobre a igualdade jurisdicional; no artigo 7º, inciso XXXI, que prevê a proibição de qualquer forma de discriminação em relação a salários e a contratação do trabalhador com deficiência ou ainda do artigo 14, que disciplina a igualdade política. (COSTA; FERNANDES, 2018, p. 200).

E mais: há concepção formal no direito à igualdade: “a garantia da igualdade de todos perante a lei”. Entretanto, na prática, só a formalidade não “corresponde à concretização da ideia de justiça social e distributiva”, isto é, igualdade material que condiz com as políticas de reconhecimento de identidade as quais, por sua vez, contemplariam a visibilidade das diferenças (COSTA; FERNANDES, 2018, p. 200).

Portanto temos a DUHD e a CF de 1988 como matrizes, parâmetro e orientação para todo o ordenamento jurídico no sentido da efetivação dos direitos inerentes a todo ser humano – no caso em tela, às pessoas com TEA. Podemos afirmar, então, que as famílias delas, no longo processo pela efetivação dos direitos assegurados, têm muito a comemorar.

## INSTRUMENTO COLETIVO NA BUSCA PELOS DIREITOS: A ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS AUTISTAS (APPA) DE CAJAZEIRAS (PB)

O processo de inclusão da pessoa com TEA no gozo dos direitos, em todas as dimensões, não tem sido algo simples. Para facilitar tal processo, a APAA de Cajazeiras (PB) vem atuando como poderoso instrumento político daquelas famílias. Essa associação é um coletivo cujos objetivos são somar forças pela inclusão social da pessoa com TEA e contra todo tipo de discriminação, bem como encorajar todas as famílias a não desistirem daquilo que já está normatizado como direito de todos.





Assim, antes de conhecermos a APAA, importa saber o que é uma associação, pois, depois da CF de 1988, encontramos, nos mais diversos segmentos sociais, organizações de grupos a perseguir objetivos comuns. Não há definição única e acabada de *associação*, pois, da mesma forma, os grupos também não são uniformes. Entretanto, diz-se que ela é formada por um grupo de pessoas que buscam objetivos comuns, o qual difere de grupo espontâneo, porque aquele é regido por estatuto social regulador, inclusive, do destino das rendas provenientes de suas atividades. Belém (2016) afirma:

De acordo com o Código Civil, a Lei nº 10.406 de 2002, as associações são pessoas jurídicas de direito privado e têm por objetivo a realização de atividades culturais, sociais, religiosas, recreativas, etc., sem fins lucrativos, ou seja, não visam lucros e são dotadas de personalidade distinta de seus componentes. Cada associado constituirá uma individualidade dentro da associação, possuindo bens, direitos e obrigações. A associação deverá ter no mínimo dois sócios para ser constituída. O associativismo é uma forma de organização que tem como finalidade conseguir benefícios comuns para seus associados por meio de ações coletivas. (BELÉM, 2016, p.43).

Com o mesmo entendimento de Belém, Pereira (2011), de uma perspectiva da sociologia, diz: “Em Sociologia, o conceito de associação é geralmente usado para se referir a agrupamentos voluntários de indivíduos livres e autônomos, em oposição a agrupamentos ligados à tradição ou a afetos e paixões.” (PEREIRA, 2011, p.1).

O associativismo foi apresentando-se cada vez mais fortalecido como forma de organização cuja finalidade é conseguir direitos, dentre outros benefícios, para seus associados por meio de práticas coletivas. Seguem-se descrições sobre a APAA trazidas pela presidente Maria Josefa da Silva.

A APAA de Cajazeiras e região circunvizinha nasceu para fazer a diferença na qualidade de vida e desenvolvimento das famílias com filhos(as) diagnosticado(as) com autismo, nas referidas regiões. É quase



impossível traduzir o anseio, o medo, a insegurança, as incertezas de uma mãe após o diagnóstico do seu filho com essa síndrome. Foi, portanto, em tal condição, que, no ano de 2013, Maria Josefa passou a cursar serviço social na Faculdade Santa Maria (FSM). O ambiente acadêmico e a interação com os diferentes autores foram, aos poucos, abrindo horizontes e encorajando a mãe e estudante a interagir com outros ambientes, a conhecer mais pessoas e a construir novas possibilidades.

Após cursar a maior parte das disciplinas teóricas, iniciou o estágio supervisionado. Vale salientar que, durante todo o curso, o foco da estudante vinha sendo o autismo e as crianças. Isso lhe possibilitou escolher como campo de estágio o Centro de Apoio Psíquico Social Infante Juvenil de Cajazeiras (CAPS, PB). Ali a realidade era difícil. A multiplicidade de casos e de pessoas nas mesmas condições fez mais mães entenderem a necessidade de uma organização, de um grupo dentro do qual elas pudessem falar o que estava restrito ao interior do lar, pudessem, finalmente, expressar o vivenciado no dia a dia com seus filhos autistas.

Assim, ainda no estágio, combinaram-se reuniões mensais com várias famílias apoiadas pela coordenação do Caps infantil, tendo como orientadoras nas discussões a assistente social da instituição e a estagiária Maria Josefa. Desde então, o grupo foi crescendo, fortalecendo-se até se fundar a APAA em 08 de março de 2017 – a primeira associação para orientar as famílias, desenvolver atividades educacionais, sociais e de saúde. Nesse ano, já era possível contar com a Faculdade Santa Maria e com a Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), *campus* Cajazeiras (PB). Hoje a APAA é formada por 40 famílias associadas.

Enquanto se estruturava, definiam-se os objetivos da associação, dentre os quais destacamos: defender os interesses e direitos das pessoas com transtorno do espectro autista; habilitá-las ao convívio social por meio de atividades de desempenho funcional; oferecer-lhes serviço de atendimento educacional em idade escolar; observar suas características e particularidades, no sentido de promover inclusão social e integrá-las na vida comunitária e familiar; possibilitar

o acesso da pessoa com TEA e de seus familiares aos serviços socioassistenciais em Cajazeiras e região circunvizinha.

Agora, as mães tinham mais dificuldades, pois, além da casa, com toda as responsabilidades de cuidado, passaram a dar atenção à APAA com todas as suas exigências para funcionar bem e alcançar os objetivos propostos. Nesse processo, os primeiros passos foram conscientizar e sensibilizar a comunidade sobre as pessoas com TEA, isto é, levar para fora da casa e da associação o debate sobre o tema. À medida que a sociedade adquiria mais conhecimento sobre o assunto, sobrevinham parcerias – ampliaram-se os atendimentos com psicólogos e pedagogos, a área da saúde etc.

Mais encorajadas, as mães ganharam as ruas, publicizando os acontecimentos mais relevantes; aproveitaram programa de rádios, televisivo, caminhada de rua, dentre outras atividades, a fim de alargar a conscientização a respeito do autismo. Com mais espaço na sociedade, buscava-se a efetivação das políticas públicas destinadas às pessoas com TEA, centrando-se esforços pela inclusão dessas crianças no espaço escolar, pois a forte resistência aí presente as deixava excluídas das atividades escolares. A propósito disso, às vezes, consideravam-nos alunos negligentes e causadoras de bagunça, o que indica não haver conhecimento, por parte dos educadores, das dificuldades do transtorno do autismo nem a presença de acompanhantes especializados nas escolas – algo preconizado na Lei 12.764, inciso IV do art. 2º, parágrafo único: “Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns do ensino regular, tem direito a acompanhado especializado”. Como se percebe, para a evolução da aprendizagem dos indivíduos em foco, é de extrema importância a participação da família de acordo com Manguiera (2003, p.1): “A necessidade de promover articulação entre a escola e a comunidade é fundamental para desenvolver processo de organização social, de modo que as ações a serem desenvolvidas estejam voltadas para as necessidades comunitárias e individuais.”





O ritmo da caminhada vinha de forma gradativa, porém contínua. Contudo, já no início de 2020, com a pandemia do novo coronavírus ou covid 19, todos fomos obrigados a quebrar regras, a fazer isolamento social – tudo novo e assustador. Diante de tal cenário, as atividades da APPA foram suspensas por todo o restante do ano, mas manteve-se o contato virtual, orientando-se as famílias, embora com as rotinas bruscamente alteradas. Nesse contexto, as crianças foram as mais afetadas, pois tiveram que se afastar do convívio dos amigos, do espaço de terapias, da escola, das brincadeiras ao ar livre e ficar, de uma hora para outra, enclausuradas em suas casas, em virtude de algo que, inicialmente, não compreendiam. Como consequência, deu-se a mudança no seu comportamento observada por vários pais: mais ansiedade, nervosismo, agressividade e até depressão, características, em muitas famílias, também mostradas por adultos que buscavam, no espaço da APAA, alguma ajuda.

Destarte, a diretoria se viu obrigada a desenvolver ações além das conversas virtuais, como orientação de atividades pedagógicas a serem desenvolvidas com a criança, encaminhamento para os serviços de saúde (CAPS, CER IV – Centro Especializado em Reabilitação e outros), de modo que, também, ajudassem as famílias a superar aquelas adversidades.

Frente ao exposto, chegou-se a 2021 com realidades novas e mais exigentes. Para tanto, a associação não tinha receita para cumprir todos os protocolos de saúde em horários determinados e ainda desenvolver as atividades propostas com as crianças e com 40 famílias associadas. Mesmo assim, a APAA cresceu, continua fazendo uma bela história na conquista dos direitos da pessoa com TEA e buscando parcerias no sentido de ampliar o cuidado com a família. Hoje funciona de segunda-feira a sexta-feira, no turno da manhã.

A seguir, abordaremos o que consideramos avanços na conquista dos direitos humanos e da cidadania.

## AVANÇOS NO CAMPO DOS DIREITOS HUMANOS E CIDADANIA DA PESSOA COM TEA

Cidadania é temática abordada com muita frequência em diferentes meios, sem, contudo, haver profunda reflexão acerca de seu verdadeiro sentido. Tornou-se um conceito quase esvaziado em razão de seu uso inadequado e do desconhecimento a respeito de uma questão fundamental quanto ao exercício democrático e ao engajamento necessário à vida em comunidade. A cidadania não se ancora em definições harmônicas ou mesmo em análises que vislumbram sua história como uma construção estática. Ela é o “direito a ter direitos” (Arendt) e deveres na comunidade política à qual se pertence. Concordando com a autora supracitada, entendemos que cidadania não é uma definição pronta e acabada, mas um processo que, ao longo das construções democráticas, foi avançando, trazendo a possibilidade, inclusive, da construção de um conceito ampliável para a inserção de novos direitos. Segundo Marshall (1967), ela é formada por um bloco compacto de direitos individuais e coletivos, isto é, “direitos civis, políticos e sociais” (MARSHALL, 1967, p. 66.)

Nos dias atuais, há diferentes formulações teóricas sobre cidadania, por exemplo, a cosmopolita, de Cortina (2005). Aqui elegemos a visão de Dagnino (1994), que constrói a compreensão da “nova cidadania” – enfoque próximo das demandas da APAA, porque se baseia nas ações dos movimentos sociais no Brasil por direito a ter direitos. Nessa construção, ela amplia a visão trazida por Marshall (1967), já mencionada anteriormente, e demonstra a nova cidadania como processo construído por meio do empenho contra as desigualdades sociais, contra as discriminações e todas as formas de violência. Em outras palavras, ela toma forma de acordo com as necessidades ou demandas postas pelos diferentes sujeitos. Nessa perspectiva, a APAA (e outros movimentos sociais) está ligada às possibilidades de mudanças sociais na medida em que estas modificam práticas, sentidos e expectativas que incidem nas relações humanas, transformando-as.





A autora apresenta a “nova cidadania”, atribuindo-lhe um caráter de “estratégia política” a qual permite a condição de atender a um conjunto de interesses, desejos e aspirações de grupos antes não contemplados no bojo da cidadania formal. Aquela cidadania está intrinsecamente ligada à experiência concreta dos movimentos sociais na busca pela efetivação da democracia e “expressa o novo estatuto teórico e político que assumiu a questão da democracia em todo o mundo, especialmente a partir da crise do socialismo real” (DAGNINO, 1994, p. 104). Por consequência, associa-se às experiências de construção dos espaços públicos por diferentes sujeitos, tendo como base a própria sociedade.

Ao tratar da temática “sociedade civil e a construção de espaços públicos”, Teles (1994) aproxima sua reflexão da concepção de cidadania trabalhada por Dagnino:

A noção de direitos e cidadania não diz respeito apenas às garantias inscritas nas leis e instituições. [...] os direitos dizem respeito, antes de qualquer coisa, ao modo como as relações sociais se estruturam. Assim, seria possível dizer que, na medida em que são reconhecidos, os direitos estabelecem uma forma de sociabilidade regida pelo reconhecimento do outro como sujeito de interesses válidos, valores pertinentes e demandas legítimas. [...] os direitos operam como princípios reguladores das práticas sociais definindo regras das reciprocidades esperadas na vida em sociedade através da atribuição mutuamente acordada (negociada) das obrigações e responsabilidades, garantias e prerrogativas de cada um dos indivíduos. (TELES, 1994, p. 91-92).

Desse modo, as transformações ocorridas no âmbito do Estado e da sociedade civil produziram novas relações, de maneira que o antagonismo e o confronto que caracterizavam as relações entre Estado e sociedade civil, em período recente, perderam espaço para a postura de apostar na possibilidade de atuação conjunta, com a participação efetiva desta última. Dagnino (2002), ao discorrer sobre as mudanças ocorridas na sociedade brasileira, afirma:

Com o processo de democratização, abriu-se a possibilidade de um maior diálogo do Estado com as organizações da sociedade, obrigando-as a não apenas criticar as orientações

políticas dos governos, como também se envolver na elaboração de políticas públicas. Por outro lado, o aparelho estatal, enclausurado na tecno-burocracia, viu-se obrigado a justificar suas ações e abrir canais para incorporar cada vez mais demandas sociais (DAGNINO, 2002, p.139).

Cruz (2014), ao ler com mais profundidade as autoras supracitadas, identifica que a nova cidadania funda raízes em três fatores constituintes de sua base emergencial. O primeiro são os movimentos sociais urbanos e rurais na busca por direito a ter direitos – o direito à igualdade e à diferença, considerando-se gênero e etnia. Cabe aqui lembrar o esforço da APAA para assegurar os direitos das pessoas com TEA, de serem diferentes e de ocuparem espaços nas mesmas condições dos iguais. O segundo diz respeito à experiência concreta dos movimentos sociais que deram ênfase mais ampla à construção da democracia em extensão e profundidade. O terceiro e último fator refere-se ao fato de que essa noção de cidadania organiza uma estratégia de construção democrática, de transformação social que afirma um nexos constitutivo entre as dimensões da cultura e da política, isto é, a nova cidadania incorpora características das sociedades contemporâneas, como o papel das subjetividades e a emergência de sujeitos sociais de novo tipo e de direitos de novo tipo (CRUZ, 2014).

Portanto, dessa perspectiva, convém destacar algumas conquistas já asseguradas à pessoa com TEA no campo das políticas públicas, resultantes dos esforços das famílias e profissionais bem como fruto da DUDH, da CF de 1988 e do avanço do processo democrático.

## PASSOS ANIMADORES Á BUSCA DE INCLUSÃO SOCIAL

De acordo com as mães da APAA, no ano de 2018, deram-se consideráveis avanços para consolidá-la como organização da sociedade civil: conseguiu-se o reconhecimento público municipal; realizou-se



o primeiro Seminário de Inclusão da Pessoa com TEA do Alto Sertão Paraibano bem como a primeira audiência pública com a câmara de vereadores de Cajazeiras, para se apresentar o projeto de lei 25/2017, que objetivava reduzir a carga horária do(a) servidor(a) pública que tivesse filhos ou dependentes com deficiência. Esse projeto foi aprovado por unanimidade em uma sessão da câmara no mês de abril. Dali em diante, a associação ampliou seu espaço de participação por meio de diferentes atividades em outros municípios: palestras nas cidades sedes; contribuição com a Conferência Municipal de Saúde e Assistência Social e debate do tema nas universidades. A APAA também recebeu convite para fazer parte do Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONDCA) de Cajazeiras, PB, e do Conselho Municipal de Assistência Social, onde permanece como membro atuante.

No ano de 2019, o foco foi na formação profissional da equipe da APAA: cursos de pedagogas e assistentes sociais; participação em fóruns, congressos e seminários e intensificação no acompanhamento às crianças e aos respectivos familiares. Em 2020, intensificou-se a busca pelo fortalecimento das parcerias dentre as quais destacamos a Faculdade Santa Maria (FSM) e a UFCG. A primeira vem apoiando diferentes cursos para a produção do conhecimento, as atividades desenvolvidas para construção deste livro e estágios nos quais estão professores e estudantes no atendimento dos pais e das crianças. A segunda está incluída nessas atividades com o curso de pedagogia e medicina voltadas às especificidades de cada criança.

## GARANTIA DE INCLUSÃO DA PESSOA AUTISTA

Na esteira das conquistas acima mencionadas, encontramos, de forma sistematizada, na cartilha dos direitos da pessoa autista, versão 2018, da comissão da OAB para tais direitos no âmbito federal,

uma forma muito didática de entender o que já está formalizado, pronto para ser acessado pelas pessoas autistas. Dessa perspectiva, o conteúdo a seguir corrobora o debate da cidadania como processo crescente à medida que os sujeitos se engajam na luta pelos direitos.

## DIREITO À SAÚDE E À ASSISTÊNCIA SOCIAL NA CF DE 1988

A CF determina que é competência das três esferas – União, estados e Distrito Federal e dos municípios – cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas com deficiência.

Quanto à pessoa com transtorno do espectro autista, a Lei 12.764/2012 garante o acesso às ações e serviços de saúde, à atenção integral às suas necessidades, ao diagnóstico precoce, ao atendimento multiprofissional, à terapia nutricional, aos medicamentos, além das informações que a auxiliem no diagnóstico e no tratamento. E mais: assim como se assegura às demais pessoas com as diferentes necessidades, a pessoa autista não poderá ser submetida a tratamento desumano nem privada de sua liberdade ou do convívio familiar. Cabe também ao poder público assegurar uma rede de serviços especializados em habilitação e reabilitação, bem como garantir o direito ao atendimento domiciliar quando a pessoa não puder dirigir-se pessoalmente ao centro de tratamento.

## DIREITO À EDUCAÇÃO

Com a evolução da sociedade civil brasileira na busca pela ampliação dos direitos de cidadania, foi adquirido por todos e todas, desde a promulgação da CF de 1988, o direito à educação pública





e gratuita, preferencialmente, para a rede regular de ensino. Os referidos direitos não são diferenciados para pessoas com deficiência e pessoas autistas; entretanto, em relação a estas, em havendo necessidade, a educação deve ser adaptada às especificidades, inclusive com construção de classes especiais.

No afã de consolidar tais garantias, leis especificam a educação especial, a exemplo da Lei 9.394/2006, que diz: “educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação”. Mas classes, escolas ou serviços especializados deverão ser utilizados apenas quando “em função das condições específicas do aluno ou aluna, não for possível a sua inclusão nas classes comuns de ensino regular”. Já a Lei 12.764/2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, destaca, também, a atenção à prioridade no seu tratamento e bem-estar educacional. Por sua vez, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), também chamada de *Estatuto da pessoa com deficiência* (Lei 13.146/2015), vem afirmar a autonomia e a capacidade de esses cidadãos exercerem atos da vida civil em condições de igualdade com os demais, pontuando limites de desafios na concretização da operacionalização do atendimento àqueles.

A educação inclusiva, vale salientar, é caracterizada também como uma política social segundo a qual as escolas devem acolher todas as crianças independentemente de suas condições, bem como capacitem os educadores no sentido de estes entenderem o perfil individual do comportamento de cada criança. Assim, geram-se expectativas no desenvolvimento delas.

Conforme Chicote (2013), uma criança autista ir à escola afirma mais que o mero exercício de cidadania; para ela, isso poderá ter valor constitutivo, ou seja, a inserção escolar possibilitará retomada e reordenação da estruturação psíquica do sujeito. O espaço escolar é um mecanismo social que promove não somente o aprendizado, mas também a interação e as demonstrações de afeto sincero. O contato com outras

crianças e as formas de se relacionarem podem fazer grande diferença nas autistas, pois os olhares e as ações de criança para criança são singulares e sinceros, envolvem ternura e preocupação. Os laços envolvidos no processo escolar é algo peculiar (CHICOTE, 2013).

As relações estabelecidas em sala de aula são perpassadas pelo afeto. As interações na escola, assim como as demais interações sociais, são permeadas por práticas discursivas que, movidas e atravessadas pelo afeto, circulam no espaço escolar e constituem os modos de interação com/da criança com autismo. O contato com as outras crianças da mesma idade, a interdição com elas e, principalmente, a atenção de insistir que ela observe e repita as ações das outras podem fazer grande diferença. Atividades e brincadeiras realizadas em conjunto, sem distinção, podem trazer avanço em razão de se observar os outros fazerem.

As mesmas garantias asseguradas nos ensinos fundamental e médio também devem estender-se à educação superior, pois a legislação afiança que, como qualquer cidadão ou cidadã, a pessoa com deficiência tem igual direito à educação superior, nas escolas públicas e privadas, em qualquer modalidade, de acordo com a CDDPA, 2018:

Cursos sequenciais por campo de saber, de diferentes níveis, abertos a candidatos que atendam aos requisitos estabelecidos pelas instituições de ensino; 2) Curso de graduação, abertos a candidatos que tenham concluído o ensino médio ou equivalente e tenham sido classificados em processo seletivo; 3) Curso de pós-graduação, abertos a candidatos diplomados em cursos de graduação e que atendam às exigências das instituições de ensino; e 4) Cursos de extensão, abertos a candidatos que atendam aos requisitos estabelecidos em cada caso pelas instituições de ensino. (CDDPA, 2018, p. 33).

Em suma, frente ao exposto, fica claro que as instituições de ensino deverão fazer adaptações para se realizarem provas ou exames de seleção de acordo com as características das pessoas com deficiência, porquanto tais exigências ainda não foram atendidas nos moldes necessários às famílias das pessoas com autismo. Isso indica



que há um longo e árduo caminho entre o já formalmente assegurado e a efetivação na prática diária das referidas famílias.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este capítulo pretende dar visibilidade ao esforço, sobretudo, das mães da APAA tanto para aprender sobre o transtorno do espectro autista, como para construir caminhos na conquista, na ampliação ou, ainda, na efetivação dos direitos de cidadania já assegurados no bojo de outras lutas. A construção da cidadania no Brasil é árdua, pois a inclusão no campo dos direitos para qualquer grupo social desprovido dos “*status*” assegurados à elite brasileira é penosa. Os autores apontam para uma cidadania restrita.

Vivemos momento de retrocesso dos direitos, de obscurantismo, de negação da ciência, de desprezo pelo ser humano e pelo meio ambiente. Na verdade, a hora é de urgência para aqueles e aquelas que têm consciência crítica e sabem a relevância das alianças, do fortalecimento da coletividade para o resgate da universalização dos direitos, para defesa da dignidade da pessoa humana.

O livro do qual este capítulo é apenas uma parte servirá como demonstrativo de trabalho coletivo na construção de novas formas de produzir conhecimento, isto é, associação de saberes acadêmicos com saberes populares e experiências do cotidiano das mães de filhos autistas nos espaços privado e público.

Por fim, tenhamos consciência de que a onda do neoconservadorismo a manchar o chão de nossas lutas ameaça os grupos mais vulneráveis, os direitos humanos e o ativismo social; coloca em risco todo o sistema de garantia de direitos, inclusive os das pessoas com deficiência, com autismo. Que tal onda encontre neste livro barreira e retroaja, dando lugar ao avanço corajoso de quem não foge à luta.



## REFERÊNCIAS

- AMORIM, Francismare Oliveira de *et al.* As novas configurações familiares e suas repercussões no ambiente escolar. **SEMOC-Semana de Mobilização Científica**, 2019.
- BALEM, Tatiana Aparecida. Associativismo e cooperativismo. **Santa Maria**, 2016.
- BOBBIO, Norberto. Presente e futuro dos direitos do homem. **A era dos direitos**, v. 8, p. 25-47, 1992.
- BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988, 292 p. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm)> Acessado em 31/12/2018.
- CARDOSO, Graziela Moraes; BRAMBILLA, Pedro. A evolução histórica da instituição familiar e o conceito de família. **ETIC-ENCONTRO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA-ISSN 21-76-8498**, v. 11, n. 11, 2015.
- CRUZ, Lindava Alves. Construção das mulheres trabalhadoras rurais no Piauí. **2ed. Piauí: Aliança**, 2014.
- CORTINA, Adela. Cidadãos do mundo: para uma teoria da cidadania. **Tradução, Silvana Cobucci Leite. São Paulo: Loyala**, 2005.
- IBDFAM - Com informações da Agência Brasil. 2016. <https://ibdfam.org.br/>
- KLIN, Ami. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 28, p. s3-s11, 2006.
- MARSHALL, Thomas Humphrey. **Cidadania, classe social e status**. Zahar,, 1967.
- MERCADANTE, Marcos T.; VAN DER GAAG, Rutger J.; SCHWARTZMAN, Jose S. Transtornos invasivos do desenvolvimento não-autísticos: síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância e transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação. **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 28, p. s12-s20, 2006.
- OLIVEIRA, NHD. *Recomeçar: família, filhos e desafios* [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. 236 p. ISBN 978-85-7983-036-5. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.
- PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e o direito constitucional internacional**. Saraiva Educação SA, 2021.

RAMOS, Danielle Marques dos; NASCIMENTO, Virgílio Gomes do. A família como instituição moderna. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 20, n. 2, p. 461-472, 2008.

SIMIONATO, Marlene Aparecida Wischral; OLIVEIRA, Raquel Gusmão. Funções e transformações da família ao longo da história. **I Encontro Paranaense de Psicopedagogia**, p. 57-66, 2003.

TELLES, Vera da Silva. Sociedade civil e a construção de espaços públicos. In: DAGNINO, E. (Org.). ANOS 90: política e sociedade no Brasil. São Paulo: Brasiliense, 1194. p. 90-102.

TOSI, Giuseppe (Org.). Direitos humanos: história, teoria e prática. João Pessoa: Ed. Univeritária da UFPB, 2005. <http://www.dhnet.org.br/dados/cursos/dh/br/sc/scdh/parte2/c2.html>





# 4

Adriana Araújo Leão

## MEU FILHO TEM AUTISMO:

da negação à aceitação  
e em busca de melhor  
qualidade na vida familiar

É com grande alegria e gratidão que compartilho alguns flashes da minha trajetória enquanto professora do Atendimento Educacional Especializado (AEE) na rede pública municipal de Parauapebas-PA, sócia-fundadora e trabalhadora voluntária da Associação de Pais e Amigos dos Autistas – APAUT, e mãe de um jovem diagnosticado com o transtorno, nível um, tardiamente, aos catorze anos.

Entendemos que o autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento, em que algumas funções neurológicas não se desenvolvem como deveriam nas respectivas áreas cerebrais das pessoas acometidas por ele, dando-nos, inicialmente, uma ideia complexa e bastante abrangente, cujos sintomas também variam de pessoa para pessoa, podendo trazer déficits que exponham o indivíduo a menos oportunidades de aprendizagem e de convívio social.

Em linhas gerais, ainda no século XXI, ouvimos com certa frequência e em diferentes ambientes sociais que o “autismo” é um transtorno muito obscuro e complicado. Quando há questionamentos sobre o assunto, poucos sabem explicar de forma coerente e convincente, e que, na sua maioria, têm respostas simplificadas, corriqueiras e que não passam do senso comum, dado o argumento de que todo autista vive em um “mundo particular”.

Se vasculharmos nossa memória, lembraremos falas do tipo: “são aqueles que vivem pelos cantos, fazendo movimentos giratórios com alguns objetos, fazem birras, e dificilmente respondem ao chamado das pessoas”. Poucos sabem que existem outros sintomas, muito mais sutis, que podem ser acompanhados ou não de outras comorbidades, e que são estudados pela ciência há quase seis décadas, diante da sua alta complexidade.

Além do exposto acima, ainda existem muitas divergências e lacunas a serem respondidas, pois, a cada dia que passa, intensifica-se o número de opções de intervenções disponíveis, atrelado a uma vasta literatura, que vem sendo bombardeada com incontáveis relatos





de tratamentos que permitem a tomada de decisões sobre o que fazer, a fim de reverter o cenário atual que, infelizmente, ainda é arraigado de indelicadezas e preconceitos. A dificuldade em se colocar no lugar dos outros, muitas vezes ainda resulta nos impactos sociais negativos e estereotipados para com o Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Neste contexto, é chegado o tempo de reverter o cenário da indelicadeza, do preconceito em relação a essa temática, entendendo que se faz necessário, de uma forma urgente e benéfica, compreender que devemos tratar pessoas com TEA da mesma forma que as demais, ou seja, sem discriminações, porque apresentam um tipo de comportamento diferenciado dos padrões sociais.

Atualmente, embora o autismo seja bem mais conhecido, tendo inclusive sido tema de várias novelas, filmes ou séries de sucesso, ele ainda é surpreendente e desafiador. A falta de experiência de alguns profissionais, a morosidade em fechar o diagnóstico com precisão, os custos elevados de consultas, a escassez de mão de obra especializada no setor público, a diversidade de características e variedade de sintomas apresentados pelo indivíduo com suspeita ou laudados (nível um, dois ou três), consistem em uma tríade de desvios qualitativos que poderá afetar diretamente a área da comunicação, da socialização e no uso da imaginação.

Para efeitos de uma melhor compreensão, exemplificamos essas dificuldades pela incapacidade de uma criança, jovem ou adulto com TEA, em compartilhar sentimentos, gostos e emoções, de se colocar no lugar do outro, na ausência de imaginação caracterizada pela rigidez e inflexibilidade do pensamento, estendendo-se às várias áreas do pensamento, linguagem verbal e não verbal e comportamentos obsessivos, ritualísticos, como ainda a falta de aceitação das mudanças e desafios a serem vencidos no campo dos processos criativos.

É compreensível quando uma família apresenta impactos ao receber o diagnóstico de TEA, pois não é comum em nossa cultura considerar essa possibilidade durante uma gravidez, e muito menos

a aceitação imediata. As reações mais comuns, mutuamente não excludentes, vão desde o choque inicial diante da notícia, da raiva ao pensar “por que é comigo?”, a angústia seguida de muitos pensamentos obsessivos e culpas.

Até um familiar chegar à fase da aceitação em busca de informações novas e acreditar que cada ser é único, e que precisa comprar a causa com resiliência, valorizar as potencialidades para remodelar comportamentos do autista é, muitas vezes, demorado. Portanto, essas fases do luto tendem a passar e as intervenções estão cada vez mais rápidas e precisas nos dias de hoje, pois o diagnóstico precoce corrobora para melhorias significativas na ampliação de novas habilidades da pessoa com TEA, a qual se abrem mais espaços para a amorosidade e ampliação das forças, para lidar com as novas situações que surgirão.

No meu caso, quando recebi o diagnóstico de meu filho, foi um grande alívio, pois desde bebê percebíamos que havia comprometimento e atraso em seu desenvolvimento, comparado com outra faixa etária. Embora tenha sido muito amado e estimulado, o marco de seu desenvolvimento, principalmente motor, não estava dentro dos padrões da normalidade. Recordo-me que, inicialmente, foi indicado para ser acompanhado por, pelo menos, um terapeuta ocupacional, um fisioterapeuta, um psicólogo e um fonoaudiólogo. Além disso, a indicação era de matriculá-lo no AEE no contraturno para convívio com seus pares, complementar e suplementar a defasagem de aprendizagem por meio de um ensino mais estruturado, regular e contínuo.

Em contrapartida, ao mesmo tempo que veio o alívio e as orientações para que eu e meu esposo pudéssemos conhecer sobre as comorbidades atreladas ao diagnóstico, vieram os desafios por conta dos elevados custos terapêuticos, estresse, falta de mão de obra especializada na cidade onde residimos há vinte e seis anos, seguidos de ideias distorcidas e preconceituosas que cruzam nossos caminhos com frequência.





Já se passaram, de fato, dez anos após o diagnóstico e investimentos. Muitas conquistas, avanços, possibilidades de aprendizagens, adaptações, transposições didáticas que, com certeza, influenciaram diretamente no nosso meio pessoal e familiar em busca de melhor qualidade de vida para nosso filho. A expectativa vem suprindo gradativamente nossos anseios e que viabilizam o desenvolvimento de todos os envolvidos sob o prisma de práticas pedagógicas e sociais menos excludentes e mais assertivas.

A participação da família e a necessidade do trabalho intersetorial e multidisciplinar tem se tornado cada vez mais essencial, intenso e preciso por conta das especificidades que vêm surgindo na fase adulta de nosso filho. O incentivo e fortalecimento das aprendizagens das funções executivas, a melhoria das habilidades acadêmicas e sociais, para que tenha cada vez mais independência e autonomia, como também a ampliação da sua neuroplasticidade... Todo estes fatores estão diretamente relacionados à recuperação de funções que foram afetadas de alguma maneira, mas também relacionadas à aprendizagem, à aquisição de novas aptidões, conforme explicita a Base Nacional Comum Curricular (2017), homologada pelo Ministro da Educação, Mendonça Filho, e entregue a versão final ao Conselho Nacional da Educação.

Ressaltamos que pesquisas mais recentes revelam que muitas áreas do cérebro estão envolvidas em aprendizagens e memorização, inclusive as áreas motoras. Por isso, há necessidade de o indivíduo com TEA ser incluído em atividades que envolvam tratamentos e intervenções intencionais e conscientes, para que a aprendizagem e o fortalecimento das conexões sinápticas ocorram em ambientes favoráveis e com diferentes estratégias.

Assim sendo, a primeira coisa a se fazer após fechado o diagnóstico de um autista, independentemente de sua idade, é buscar conhecimentos acerca do TEA, rede de apoio – serviços ofertados pela rede de saúde, educacional e da assistência social, além da legislação vigente. É importante envolver a equipe multidisciplinar, para que haja

o alinhamento das ações, num trabalho de parceria, com um planejamento individualizado e coeso, consistente e intencional, de modo que venha entender, aprender e fixar as principais informações e metas necessárias para a obtenção dos avanços, como também a análise e replanejamento de novas ações conjuntas imprescindíveis para a redução dos sintomas e melhoria do seu convívio na sociedade.

São variados os tipos de intervenções e tratamentos auxiliares que visam mais melhor qualidade de vida e estimulação à pessoa com TEA no âmbito educacional e terapêutico. Os estudos têm sido ampliados e vêm se tornando cada vez mais alicerçados em evidências científicas, com aspectos que poderão ser fundamentais para a assertividade e eficácia. Independentemente de qualquer que seja o escolhido, precisa-se levar em consideração o desenvolvimento da autonomia e independência, conhecer o tipo de comunicação, se é verbal ou não, os aspectos sociais como imitação, aprender a esperar a vez, a importância da interação, a flexibilização das tendências repetitivas, para que as habilidades cognitivas e acadêmicas possam ocorrer com precisão e, concomitante, possibilitar o trabalho na redução dos problemas de comportamentos, a utilização devida dos tratamentos farmacológicos, se necessário, e as orientações e informações pertinentes para os familiares e profissionais envolvidos.

Enfim, todo ser humano tem na vida o tempo da delicadeza, das insatisfações e da estranheza. Cuidemos do melhor que temos para nossos filhos, amigos e/ou conhecidos com TEA, vivenciando a pedagogia do amor. Pedagogia essa que nos ensina a lutar com dignidade pela melhor qualidade de vida, somando esforços para que a mudança de mentalidades e intervenções a serem desempenhadas na sociedade seja igualitária, cada vez mais justas e dignas, de modo que o amor não seja fazer todas as vontades, e que a educação também seja uma forma de amar.

Vivamos o hoje com otimismo, bom senso e ousadia, conformando que o autismo é uma sentença definitiva. Não tem cura, mas



que poderá ter boas perspectivas futuras, mediante a sua tomada de decisões, numa proposta de enfrentar os desafios de aprender e ensinar, tendo como aprendizes pessoas que nos surpreendem, que elevem à condição máxima a nossa confiança e capacidade de todos aprendermos uns com os outros em diferentes contextos da vida.

## REFERÊNCIAS

GAIATO, MAYARA, **S.O.S AUTISMO**; guia completo para entender o Transtorno do Espectro Autista; São Paulo; nVersos; 2018.

GUSTAVO, TEIXEIRA, Manual do Autismo – Guia dos Pais para o Tratamento; São Paulo; Best Seller; 2016.

ORRU, SILVIA ESTER, **Aprendizes com Autismo**: Aprendizagem por eixos de interesse em espaços não excludentes – Petrópolis, RJ; Vozes; 2016.





5

Josefa Kelly Lima Dantas

Kauany Beatriz Dionísio Batista

Byanca Eugênia Duarte Silva

Maria Aparecida Ferreira Menezes Suassuna

Leilane Cristina Oliveira Pereira

# O DIREITO DA PESSOA COM AUTISMO:

uma revisão integrativa

## INTRODUÇÃO

Conforme entende e discute Santos (2021), os direitos econômicos, sociais e culturais acentuam o princípio da igualdade, de modo que o acesso à saúde, educação, moradia, entre outros, deve ser pensado de forma isonômica. No tocante a pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), a legislação brasileira concebe as mesmas garantias constitucionais, além prerrogativas que abarcam necessidades particulares.

A princípio, os direitos da pessoa com autismo eram amparados pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, que determinava sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais. Entretanto, notou-se a necessidade de uma lei que tratasse, especificamente, das condições desse público, então em dezembro de 2002 foi criada e sancionada a Lei de nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que leva o nome de Berenice Piana, por meio das lutas de familiares de pessoas com autismo (SILVA, 2021).

A Lei nº 12.764 versa sobre as características do sujeito com TEA para reconhecê-lo enquanto pessoa com deficiência. Nela, há garantias e asseguramentos: acesso à educação e ao ensino profissionalizante, ao mercado de trabalho, à previdência e assistência social, além de ações e serviços de saúde, como atendimento multiprofissional e acesso a medicamentos (SANTOS, 2018).

Embora se estime grande número de habitantes com o espectro autista, por ser um grupo enquadrado em pessoas com deficiência e com particularidades intrínsecas à condição, as barreiras sociais se colocam visíveis e de singular influência no acesso aos direitos que lhe são garantidos. Deste modo, sempre emerge uma exigência a mais aos órgãos de saúde, educação e assistência social, para que orientem e ofereçam serviços de modo a garantir autonomia e melhorar as condições de vida desses sujeitos (GOMES; PAIVA, 2017).



Assim, importa conhecer de que modo esse processo tem ocorrido, a fim de verificar desafios e pensar em estratégias de contribuição para essa problemática. Dessa forma, compreendendo o papel da ciência enquanto produção de saber e função libertadora, suscitou-se o interesse em conhecer, no campo da literatura, de que modo as produções brasileiras têm trabalhado o tema dos direitos da pessoa com autismo.

Os dados encontrados nesta produção podem servir para verificar o panorama discursivo que permeia a temática, de forma a contribuir na formação de profissionais que atuem nos diversos espaços, além de oferecer o entendimento das principais relações imbricadas no assunto. Além disso, levantar tais resultados pode fomentar a discussão quanto ao papel dos diversos atores sociais na luta, contribuição e efetivação da causa autista.

## OBJETIVO

Analisar as publicações brasileiras sobre o direito das pessoas com autismo.

## METODOLOGIA

Esta pesquisa caracteriza-se como uma revisão de literatura do tipo integrativa, de caráter qualitativo e exploratório, sobre a temática dos direitos das pessoas com autismo.

## RESULTADOS

Para melhor resultado da pesquisa nos bancos de dados, foram utilizados descritores que filtraram os estudos mais relevantes e recentes para a realização da pesquisa. Na busca, foram utilizados descritores



combinados por meio do conectivo booleano AND. Após os resultados apresentados, foram aplicados os critérios de inclusão, exclusão e feita a análise para a construção da discussão. A Tabela 1 representa a quantidade de artigos encontrados nas bases de dados Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

**Tabela 1 – Resultados encontrados de acordo com as bases de dados utilizadas**

<b>BASE DE DADOS</b>	<b>ENCONTRADOS</b>	<b>SELECIONADOS</b>
SciELO	8	5
BVS	22	11

Fonte: Elaboração própria, 2022.

Na base de dados SciELO, foram encontrados 8 artigos, em que 1 deles era do Uruguai e 2 eram títulos repetidos, sendo selecionados apenas 3. Na base de dados BVS, foram encontrados 22 artigos, nos quais 6 eram repetidos, 5 eram documentos inadequados, sendo selecionados apenas 11. Dessa forma, foram selecionados, ao todo, 16 artigos, que se enquadravam nos critérios de inclusão e exclusão. A Tabela 2 discorre sobre a caracterização dos artigos selecionados, de acordo com seu título, base de dados encontrado, revista, tipo de artigo e ano.

**Tabela 2 – Descrição dos estudos selecionados, de acordo com título, base de dados, revista, tipo de artigo e ano**

<b>Título</b>	<b>Base de dados</b>	<b>Revista</b>	<b>tipo de artigo</b>	<b>Ano</b>
Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais	SciELO	Psicologia USP	Artigo teórico	2018
Benefícios e Nível de Participação na Intervenção Precoce: Perspectivas de Mães de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo	SciELO	Rev. bras. educ. espec.	Relato de pesquisa de campo	2017
Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”	SciELO	Saude soc.	Relato de pesquisa etnográfica	2016



Psychometric properties of assessment instruments for autism spectrum disorder: a systematic review of Brazilian studies	SciELO	J. bras. psiquiatr.	Revisão de literatura	2014
A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira	SciELO	Interface (Botucatu)	Relato de pesquisa de campo	2013
Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista	BVS	Psicol. Estud. (Online)	Relato de pesquisa de campo	2020
Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar	BVS	Psico (Porto Alegre)	Relato de pesquisa de campo	2019
The experience of being a mother of a child with autism in the singleparenthood context	BVS	Psicol. rev. (Belo Horizonte)	Relato de pesquisa de campo	2018
Deteção precoce de sofrimento psíquico versus patologização da primeira infância: face à lei n. 13.438/17, referente ao estatuto da criança e do adolescente	BVS	Estilos clín *psiqui	Relato de pesquisa de rastreamento	2018
"Nada sobre nós, sem nós"? O corpo na construção do autista como sujeito social e político	BVS	Sex., salud soc *ciencias do comportamen	Relato de casos	2017
O enigma do autismo: contribuições sobre a etiologia do transtorno	BVS	Psicol. Estud. (Online);	Relato de pesquisa	2016
Inclusão escolar e autismo: uma análise da percepção docente e práticas pedagógicas	BVS	Psicol. teor. prá;	Relato de pesquisa	2016
De figurantes a atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas	BVS	Rev. psicol. polít;	?	2014
Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro	BVS	Physis (Rio J.);	Relato de pesquisa	2014



Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento	BVS	Rev. ter. ocup;	Relato de pesquisa	2014
Apego em casais com um filho com Autismo	BVS	Fractal rev. psicol;	Relato de pesquisa	2014

Fonte: Elaboração própria, 2022.

Dos 16 artigos selecionados, 1 foi publicado em 2020, 1 em 2019, 3 em 2018, 2 em 2017, 3 em 2016, 4 em 2014 e 1 em 2013. Em relação ao tipo de artigo, foram selecionados artigos teóricos, relatos de pesquisa de campo, relatos de pesquisa etnográfica, revisão de literatura e relatos de caso. A Tabela 3 descreve, de forma sucinta e resumida, os principais pontos dos artigos, contemplando título, ano, objetivos, metodologia e resultados encontrados.

**Tabela 2 – Descrição dos objetivos, metodologia e resultados encontrados dos artigos**

<b>Título</b>	<b>Ano</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Metodologia</b>	<b>Resultados</b>
Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais	2018	Apresentar alguns desafios enfrentados no trabalho psicanalítico institucional com crianças diagnosticadas autistas.	Discussão e levantamento bibliográfico a partir das falas de familiares em atendimento clínico	Considerar os discursos das próprias famílias de crianças diagnosticadas com TEA permitiu situar o profissional que trabalha em instituição em uma posição fundamental, seja em escolas ou em centros de saúde, de promoção social e de direitos voltados à infância.
Benefícios e Nível de Participação na Intervenção Precoce: Perspectivas de Mães de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo	2017	Analisar e compreender os benefícios do apoio da IP para seis mães de crianças com TEA, de 3 a 6 anos, assim como o tipo de participação que estas mães consideram ter no processo de apoio da IP.	Natureza qualitativa, o instrumento de recolha de dados utilizado foi a entrevista semiestruturada, e a técnica de análise de dados foi a análise de conteúdo.	Todas as participantes consideraram obter benefícios da IP nas diversas áreas de desenvolvimento dos seus filhos. Grande parte das entrevistadas sente-se satisfeitas com os apoios, são informadas sobre seus direitos e possuem uma relação positiva com as profissionais.



Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”	2016	Compreender em que medida as reivindicações referentes ao tratamento do autismo se inserem no contexto mais amplo das políticas nacionais em saúde voltadas ao segmento.	Trabalho etnográfico, realizado entre 2012 e 2013, em eventos, reuniões e mobilizações organizados pelos dois grupos de pais de autistas, além de entrevistas em profundidade com informantes qualificados (mães, pais e familiares ativistas).	A análise das experiências de ambos os grupos revelou a imprescindibilidade da construção de “parcerias” entre sociedade civil e políticos, para que se formulem legislações e se assegurem direitos específicos.
Psychometric properties of assessment instruments for autism spectrum disorder: a systematic review of Brazilian studies	2014	Revisar sistematicamente a literatura científica acerca das propriedades psicométricas de instrumentos internacionais para a avaliação do transtorno do espectro do autismo (TEA) na população brasileira.	Realizou-se uma busca de referências bibliográficas em seis bases de dados: PsycINFO, PubMed, IndexPsi, LILACS, Capes (teses e dissertações) e SciELO, sendo a seleção dos estudos realizada por dois pesquisadores independentes.	Todos os estudos que objetivaram a validação de instrumentos apresentaram evidências de validade e sensibilidade, e valores de especificidade acima de 0,90 foram observados no ASQ, ADI-R e ABC.
A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira	2013	Determinar a opinião pública sobre o autismo em uma rede social virtual brasileira.	Coleta de tópicos e postagens em comunidades do Orkut ligadas ao tema do autismo, onde foram coletadas nove comunidades e, ao todo, cento e noventa tópicos.	O Orkut se configurou, no caso analisado, como uma estratégia utilizada por pais e/ou cuidadores para dissolver dúvidas e formular hipóteses sobre seus parentes autistas. As comunidades on-line não são produtos passivos na internet, mas exercem posição ativa na construção de diagnósticos de doenças, bem como no modo como essas condições são experienciadas e compreendidas socialmente.
Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista	2015	Compreender a percepção de pais e mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista, de sua relação coparental.	Caráter exploratório e descritivo com uma abordagem qualitativa. Participaram nove casais, pais (n=9) e mães (n=9) de crianças com TEA com idades entre três a sete anos.	Foi destacado o acordo nas práticas parentais, porém as mães relatam os pais como mais relaxados. Desequilíbrio na divisão do trabalho, causando estresse na mãe. Existe o suporte parental e é reconhecido o esforço do companheiro nas atividades parentais, com alguns momentos de exposição da criança aos conflitos do casal.



<p>Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar</p>	<p>2019</p>	<p>Comparar dois grupos de mães de crianças com autismo (com e sem estresse), quanto à: (a) sobrecarga de cuidado; (b) autonomia da criança; e (c) percepção de suporte familiar.</p>	<p>Participaram 30 mães de crianças, de três a sete anos de idade, com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os instrumentos utilizados foram: Inventário Biosociodemográfico, Inventário de Sintoma de Stress de Lipp, Escala de Sobrecarga de Zarit, Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade e Inventário de Percepção de Suporte Familiar.</p>	<p>Mães com estresse tiveram quase o dobro de percepção de sobrecarga, enquanto as sem estresse perceberam maior suporte familiar, principalmente nos aspectos de afetividade e autonomia em relação aos familiares, como expressão e comunicação de afetos e respeito pela sua liberdade e tomadas de decisões. Nesse sentido, os resultados apontaram a importância do suporte familiar na adaptação de mães de crianças com autismo.</p>
<p>A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade</p>	<p>2018</p>	<p>Conhecer a experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade.</p>	<p>Foi realizada uma pesquisa qualitativa, na qual participaram quatro mães de filhos com transtorno do espectro autista. Utilizou-se de entrevista semiestruturada. Posteriormente, os dados foram submetidos à análise textual qualitativa.</p>	<p>Os resultados revelaram que os sentimentos e desafios são semelhantes aos de mães de filhos com autismo que não vivem no contexto monoparental. Acredita-se que a diferença possa estar na intensidade, isto é, na monoparentalidade as dificuldades podem ser agravadas pela ausência de um companheiro.</p>
<p>Deteção precoce de sofrimento psíquico versus patologização da primeira infância: face à lei n. 13.438/17, referente ao estatuto da criança e do adolescente</p>	<p>2018</p>	<p>Discutir a necessidade da articulação entre saúde mental e atenção básica para avançar na detecção precoce do sofrimento psíquico versus a patologização da primeira infância.</p>	<p>Revisão de literatura, de caráter qualitativo.</p>	<p>As Leis nº 13.438 e nº 13.257 colocam em relevo a discussão sobre a necessidade de reconhecimento do sofrimento psíquico na primeira infância e seus consequentes cuidados. Será preciso considerar quais instrumentos usar, sublinhar a detecção por parte de "profissionais do acompanhamento da primeira infância" e fazer valer leis, a ideia de que a detecção implica um posterior atendimento.</p>



<p>“Nada sobre nós, sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político</p>	<p>2017</p>	<p>Discutir a construção do autista como sujeito social e político a partir da observação das diferentes formas de interação entre autistas e pais/cuidadores, com especial atenção aos usos do corpo nessas interações.</p>	<p>Exame de casos observados a partir de trabalho de campo, recorrendo a dados etnográficos de uma pesquisa em desenvolvimento desde 2012.</p>	<p>As diferentes dinâmicas relacionais que se estabelecem entre pais/cuidadores e autistas sinalizam diferentes estratégias de ativismo e de construção do sujeito autista.</p>
<p>O enigma do autismo: contribuições sobre a etiologia do transtorno</p>	<p>2016</p>	<p>Visa delinear o panorama atual de estudos sobre este tipo de transtorno, a fim de explicitar os pontos de convergência e as diferenças entre os posicionamentos de pesquisadores que se dedicam ao tema.</p>	<p>Revisão crítica sobre as possíveis causas da síndrome autista, atualmente denominada de Transtorno do Espectro Autista (TEA), desde a primeira descrição, realizada em 1943, até 2015.</p>	<p>A análise sugere quatro paradigmas principais que pretendem circunscrever a etiologia do autismo: 1) o Paradigma Biológico-Genético; 2) o Paradigma Relacional; 3) o Paradigma Ambiental; e o 4) Paradigma da Neurodiversidade. Problematicar esses paradigmas constitui uma maneira de aprofundar a compreensão a respeito deste transtorno no contexto atual do desenvolvimento científico.</p>
<p>Inclusão escolar e autismo: uma análise da percepção docente e práticas pedagógicas</p>	<p>2016</p>	<p>Sintetizar, por meio de uma metodologia de análise secundária de dados, estudos dessa natureza.</p>	<p>Metodologia qualitativa de revisão secundária de dados.</p>	<p>Os resultados encontrados sugerem que o autismo é uma condição pouco conhecida pelos docentes, que se sentem despreparados para educar essa população.</p>
<p>De figurantes a atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas</p>	<p>2014</p>	<p>Tratar sobre a formação de identidades coletivas centrando-se nas famílias de pessoas com autismo.</p>	<p>A pesquisa valeu-se de depoimentos de atores sociais envolvidos no tema, e analisou as falas dos sujeitos pesquisados, obtidas por meio de um grupo focal realizado com seis mães de pessoas com autismo residentes em diferentes cidades.</p>	<p>As razões e o modo como se estabelecem as conexões entre as famílias das pessoas com autismo são componentes de sua identidade, com coesão fundada nas trocas que levam à constatação da própria situação e ao estabelecimento de estratégias de luta em favor dos filhos.</p>



<p>Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro</p>	<p>2013</p>	<p>A criação de indicadores sobre o tratamento de autistas nos CAPSi, a partir do discurso de trabalhadores e familiares de 14 CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro.</p>	<p>Envolveu a realização de 14 grupos focais com trabalhadores de cada CAPSi, e três grupos focais com familiares de crianças e adolescentes com autismo atendidos nesses serviços.</p>	<p>O material foi trabalhado numa oficina final, gerando cerca de 130 indicadores, os quais foram agrupados em cinco eixos temáticos: organização do CAPSi; projeto terapêutico individual; atendimento e mobilização dos familiares; rede, território e diretos; formação dos profissionais e processos de trabalho. Tais indicadores podem servir de guias e referências às boas práticas no cuidado com as pessoas com autismo e suas famílias</p>
<p>Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento</p>	<p>2014</p>	<p>Identificar, sob a ótica das famílias de crianças e adolescentes com autismo, as experiências cotidianas e suas demandas na realidade de cuidados dispensados aos filhos em três fases do desenvolvimento.</p>	<p>Participaram do estudo 20 famílias de crianças e adolescentes com diagnóstico de autismo. Os instrumentos utilizados foram: roteiro de entrevista semiestruturada e Ficha de Identificação.</p>	<p>Foi verificado que o cotidiano das famílias participantes se organiza em torno do membro com autismo, suas necessidades e dificuldades, aspecto observado tanto no ambiente doméstico como na realização de atividades externas, em outros contextos sociais. Foram identificadas dificuldades comuns aos participantes nas atividades sociais, na comunicação, na dependência nas atividades de autocuidado e higiene.</p>
<p>Apego em casais com um filho com Autismo</p>	<p>2014</p>	<p>Investigar as relações entre apego individual e apego compartilhado pelos cônjuges.</p>	<p>Estudo de caso coletivo, de caráter exploratório e descritivo, do qual participaram três casais que possuíam um filho com diagnóstico de TEA, com idades entre 8 e 10 anos. Os casais tinham idades entre 32 e 48 anos e coabitavam há pelo menos 10 anos. Os materiais usados foram a ficha de dados sociodemográficos, medida de apego individual e o roteiro para entrevista sobre indicativos de apego compartilhado pelo casal.</p>	<p>Em casais, nos quais um (ou ambos) dos cônjuges apresentou acesso ao script de apego individual seguro; a relação como parceiros, principalmente no aspecto parental, estava preservada, o que não ocorreu quando os cônjuges não apresentaram estes indicadores.</p>

Fonte: Elaboração própria, 2022.

## DISCUSSÃO

Com base no objetivo desta revisão, que é analisar as publicações brasileiras sobre o direito das pessoas com autismo, foi possível perceber que os estudos referentes, de modo direto, ao tema, ainda são remotos. Portanto, partindo da motivação de uma revisão integrativa, que é, segundo Silva (2012), expor ou clarificar de que modo o assunto vem sendo estudado, colocam-se as principais contribuições de tais artigos.

Merlleti (2018) discute a respeito do impacto da utilização de laudos, prevista pela legislação da Lei da Inclusão e da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, para o contexto escolar. Se anteriormente o que se tinha era a segregação dessas crianças na falta de acesso ao ambiente educacional, após a promulgação da Lei existe a previsão de direitos assegurados mediante a apresentação do laudo diagnóstico. O que, por um lado, surge como algo necessário e legítimo, por outro, desemboca em uma série de práticas inadequadas. Isto porque a lógica médica organicista acaba por sustentar a causalidade genética da condição, gerando uma percepção, mediante o uso descabido do laudo médico, que não há nada a se fazer por esse público, e que sua inclusão em sala se torna mera imposição do Estado. Vale ressaltar que isso não é uma regra e que, para a maior parte das famílias, o diagnóstico surge como alívio. Todavia não se extingue as múltiplas situações em que o diagnóstico vem à frente da criança.

Schmidt *et al.*, (2016) analisam esta situação relacionada às práticas de professores no contexto escolar e a inclusão de pessoas com autismo. Embora se percebam estratégias positivas quanto à diversificação de metodologias de ensino e a interação com pares da mesma faixa etária, a preocupação se dá quanto à própria lacuna na formação dos mestres, o que contribui para a estigmatização desses educandos associada ao medo de lidar com os mesmos em seus comportamentos. Essa lacuna se expressa em impotência, frustração e descrédito em si.



Corroborando com a discussão do diagnóstico, Backes *et al.*, (2014) analisam as propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação diagnóstica no contexto do TEA, verificando que, embora haja instrumentos ligados à experiência brasileira, e entre estes haja boas adaptações, não há um instrumento específico disponível para uso no Brasil. Este fator se mostra como crítico, em função dos impactos de uma atuação pautada em paradigmas distantes da realidade específica dos sujeitos.

A necessidade de apresentar diagnósticos, no que concerne aos direitos da pessoa com autismo, suscita discussões como a de Cossio, Pereira e Rodriguez (2017), acerca dos benefícios da Intervenção Precoce, exprimindo o modo como a maioria das famílias tem acesso ao conhecimento desse direito por intermédio das mediadoras da IP. Isso se justifica pelas práticas de apoio recomendadas na Intervenção, que visam promover a consolidação do bom funcionamento não só do sujeito, mas da família envolvida, contribuindo para o empoderamento destes.

Jerusalinsky (2018), por outro lado, discute a falta de detecção precoce ocorrida pela desinformação originada em preconceitos do tipo: ou não se é adequado em função da idade (até os 18 meses de vida) ou pelo receio de enquadramentos diagnósticos. A autora expõe que não se trata de fechar diagnósticos, mas sim de considerar situações de sofrimento psíquico que, se detectadas nos primórdios, permitem realizar intervenções clínicas no marco da estimulação, o que favorece a constituição do bebê. Com embasamento na Lei nº 13.438, que versa sobre a necessidade de detecção de risco psíquico no contexto do desenvolvimento da primeira infância, defende-se que atender as necessidades desse público envolve assegurar seus direitos desde as fases iniciais de vida.

Ainda nas facetas discursivas sobre o tema, Fadda e Cury (2016) contribuem, em seu estudo, sobre as possíveis etiologias do TEA entre a concepção genética, relacional, ambiental ou neurodiversa, em que a primeira se refere a um paradigma médico e centrado em condições





biológicas; a segunda num entendimento de algum rompimento na relação mãe-bebê; a terceira em uma compreensão do ambiente como modulador destas questões; e a quarta como percepção de um modo diferente de ser pessoa. Tudo isso se utiliza para defender que a pessoa com autismo não deve, necessariamente, ser curado, mas respeitado em seu modo próprio de ser e se colocar no mundo.

Compreendendo a importância de se colocar no mundo como se é, Rios (2017) complementa fazendo breve retorno aos encontros, em que se discutiram/discutem os direitos das pessoas com transtorno do espectro autista. O autor problematiza o enquadramento do TEA na legislação que assegura o suporte às pessoas com deficiência, haja visto que a assistência aos diversos tipos de deficiência se refere às esferas físicas (com aparelhos de cadeira de rodas e outros) e estruturais (de acomodações, como rampas etc.).

Nesse sentido, há um questionamento: como se assegura a esfera relacional, na qual está inserida a condição da pessoa com autismo? Como resposta, exprime como o corpo, enquanto expressão do ser pessoa, sempre foi resumido à forma de autonomia e racionalização. Portanto, embora haja visibilidade de ativistas da causa autista pelo país, isso ainda se resume a graus mais leves e moderados, daí a importância de que sejam os principais atores do processo a ocuparem esses espaços.

Fomentando o saber sobre tais mobilizações, Nunes e Ortega (2016) expõem a realidade de dois grupos ativistas políticos do estado do Rio de Janeiro pelos direitos das pessoas com autismo, com suas especificidades e considerável atuação local. Entre as características dos grupos, destaca-se, no primeiro, por exemplo, a contemplação dos adultos com autismo, que acabam por ter mais invisibilidade do que o público mais jovem, em função dos avanços dos últimos anos. O outro grupo traz, especialmente, a importância da visibilidade e reconhecimento do TEA, por entender que a sociedade, de modo geral, ainda conhece pouco a respeito do tema. A relevância das atividades

dos grupos se mostra, de tal modo, que há visibilidade nacional das causas e “parceria” com autoridades políticas locais, o que oportuniza maiores garantias de assistência aos direitos já postos.

Machado e Ansara (2014) fazem um aparato histórico das primeiras mobilizações e conferências, para ressaltar a importância de marcos sociais que mantenha viva a memória das lutas pela causa. Observando que, o acesso à informação é um potente meio para a mobilização e identificação mútua dos familiares; verificando, por outro lado, que aqueles que não sabem sequer sobre esses espaços, vivem à mercê de sua própria história.

Nesse sentido, Ortega *et al.*, (2013) trazem as redes sociais como importantes espaços de identificação mútua, discussão e construção de significados a respeito do TEA e disseminação de informações, impactando, inclusive, na constituição de políticas e luta por direitos, por meio de, por exemplo, convocação para passeatas e para adesão e participação de movimentos em prol do orgulho autista e dos benefícios legais que protegem esses indivíduos. Além disso, os autores demonstram a importância do estudo de uma fonte, como as redes sociais, para investigar a opinião pública a respeito do assunto.

Lima *et al.*, (2014) seguiram pela via da percepção pública a respeito da assistência e cuidado no contexto do CAPS, coletando informações de usuários e equipes profissionais. Um ponto a se destacar são as limitações referentes à própria condição do serviço público, na rotatividade de profissionais, na falta de certas especialidades e na falta de estrutura adequada, como salas para atendimento ou a conservação destas. Ressalta-se, também, a importância e eficácia do PTI, que viabiliza o cuidado interdisciplinar e as atividades externas em que se inserem. Foi expressa, além disso, a dificuldade em acessar outros dispositivos, seja anterior ao CAPS, seja na intersectorialidade buscada pela equipe. Essa dificuldade de as famílias acessarem serviços de saúde mostra um agravante no acesso aos direitos e gera situações de sofrimento para além da criança.





Portes e Vieira (2020), em seu estudo, apontam a coparentalidade, propondo uma compreensão do auxílio mútuo entre os pais para lidarem com a demanda, o que propõe melhor manejo da relação familiar. Porém algumas divergências no gerenciamento da formação das crianças apareceram de modo significativo, o que pode interferir na atenção integral, haja visto que os pais são os principais mediadores desse processo.

Semensato e Bosa (2014) discutem o apego entre casais com relação aos seus filhos autistas, o que denota uma relação de impactos em mão dupla no processo, ressaltando a necessidade de atenção integral também à família. Queixas de solidão e falta de auxílio são presentes, em que o apoio percebido é mais relacionado aos profissionais, isso se intensifica se avaliarmos a diferença da carga maternal x paternal no cuidado com o filho com autismo.

Faro *et al.*, (2019) encontram relação entre o estresse maternal e o suporte social/familiar em contextos com o TEA. Isso se explica, pois ao passo em que as mães se percebem desamparadas em seu suporte, ou seja, em que suas necessidades no cuidado não são atingidas, os níveis de estresse aumentam. Importa destacar esse processo, pois as mães, de modo geral, estão como as principais cuidadoras conforme fora visto, assim o impacto psicológico influi diretamente na atenção aos filhos.

Ferreira e Smeha (2018) corroboram para tal, expondo o constrangimento a que mães em contextos de monoparentalidade se encontram, em que, além de um adicional de responsabilidades, é posta a não presença de outro parceiro. Essas mães vivem a dicotomia entre a preocupação com a autonomia dos filhos e os julgamentos pela conduta/comportamento imprevisível destes, afetando não só o direito da pessoa com autismo, mas também a vivência dos direitos daqueles que cuidam. O estudo evidenciou, por exemplo, a falta de um serviço no município que desse esse suporte, para que as mães encontrem informação, apoio, acolhimento etc.

Minatel e Matsukura (2014) corroboram para a discussão, falando sobre a hesitação e até restrição familiar em ocupar espaços pela preocupação com o comportamento dos filhos, ressaltando o impacto na adolescência em desenvolver, durante a infância, práticas cristalizadas e limitantes.

Os estudos mostram que os direitos da pessoa com autismo, presentes nas legislações, são vias de mão dupla. Rocha *et al.*, (2016) explicam esse processo ao avaliar, genealogicamente, a Lei Federal, que coloca o rastreamento mediante o diagnóstico precoce, o que permite também a Intervenção Precoce e o acesso a condições específicas de atendimento em saúde e educação. As autoras consideram que ter o diagnóstico como principal mediador pode levar à exclusão de outras hipóteses que se assemelhem às características previstas em lei. Porém o maior impacto é o efeito desse processo na expectativa de inclusão social.

A inclusão social é o fator que mostra a maior fragilidade nos estudos analisados nesta revisão. Embora se faça ver que há considerável mobilização social tanto ativista política, como em mídias sociais, a fala dos principais atores – as pessoas com autismo – ainda parece ser substituída por outras. Seja dos adultos, que parecem ter menos espaço (até nos estudos dessa pesquisa), ou pelas crianças, que ficam reféns da hesitação em ocupar espaços pelos pais. E esta atitude já é uma consequência da falta de conhecimento dos direitos disponíveis para enfrentar a exclusão relacional vivida pelas pessoas com TEA (MELLO; BRABO; CRUZ, 2018).

Embora se perceba os profissionais como um apoio significativo, e até maior do que dentro do contexto familiar, as mobilizações não devem se remeter somente a estes, nem aguardar que as famílias, muitas vezes sem informações, cheguem até esses espaços. Como já fora discutido, importa que haja mapeamento e identificação precoce, para que a assistência seja dada, porém, mais do que isso, importa que haja mobilização social de todos os envolvidos nesse processo. Especialmente das pessoas com autismo, que melhor sabem falar sobre suas experiências (SALVATORI; DE FARIAS, 2020).



## CONCLUSÃO

Nesta Revisão Integrativa se objetivou analisar as produções científicas brasileiras acerca do direito da pessoa com autismo, haja vista o crescente número não só de casos, como também de debate a respeito do tema. Importa abrir espaço a respeito da temática em função do conhecimento histórico, como já discutido, das condições de segregação em que vivia.

Verificou-se que, embora tenha havido um número considerável de artigos indicados, poucos tratam diretamente sobre o tema em questão. Grande parte dos artigos selecionados para a revisão relatou condições da família no processo do cuidar, reverberando na relação do casal, das mães com os filhos e de suas conseqüências. Estes estudos foram significativos para compreender a relação que se dá entre a família e o acesso aos direitos, indicando, por vezes, falta de apoio ou de conhecimento pleno, e até mesmo de exclusão, diante do convívio social.

Além disso, outros estudos trazem a discussão sobre possíveis explicações dadas ao TEA e sua relação com o diagnóstico, onde, mediante a análise da legislação que assegura os direitos desse público, faz-se necessário o indicativo diagnóstico para assegurar este acesso. Foi possível compreender que este é um processo complexo, pois é necessário considerar as diversas hipóteses e, além disso, cuidar para não resumir a pessoa a uma condição excludente e incapacitante.

O debate mediante a esta condição verifica-se com base nas relações escolares, apontadas de modo significativo pelos estudos coletados. Isso porque o ambiente escolar é um dos principais no convívio social e se coloca como considerável na própria percepção do lugar de crianças com autismo.

Por fim, foi possível verificar como a mobilização ativista-política e social tem sido importante ao longo de todos os anos para assegurar a efetividade destes direitos. Tanto no conhecimento de grupos físicos





como nas comunidades em redes sociais, esses espaços de união se mostram consideráveis no acolhimento mútuo, no compartilhamento de informações e na busca pela garantia dos direitos das pessoas com autismo. A visibilidade desses espaços tem conquistado experiências exitosas e deixa a necessidade de, cada vez mais, vozes de corpos autistas serem ouvidas, em seus modos próprios de ser e se fazer no mundo.

Assim, o estudo de outros aspectos parece ser oportuno. Grande número dos achados revelam a busca pela compreensão do contexto familiar e diagnóstico nesse processo, sendo considerável o aprofundamento em estudos da relação social/relacional com esse público. Em função da própria condição de visibilidade e acesso aos espaços, desenvolver estudos sobre a seguridade dos direitos autistas, além da saúde e educação, mostra-se necessário.

É compreendida a complexidade do tema em relação a todos os aspectos que o envolvem, porém se é entendido que todos os direitos, devem oportunizar a autonomia e empoderamento dos sujeitos, sendo necessário compreender como esse processo tem ocorrido.

## REFERÊNCIAS

BACKES, Bárbara et al. Psychometric properties of assessment instruments for autism spectrum disorder: a systematic review of Brazilian studies. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 63, p. 154-164, 2014.

COSSIO, Anelise do Pinho; PEREIRA, Ana Paula da Silva; RODRIGUEZ, Rita de Cássia Cossio. Benefícios e nível de participação na intervenção precoce: perspectivas de mães de crianças com perturbação do espectro do autismo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 23, p. 505-516, 2017.

FADDA, Gisella Mouta; CURY, Vera Engler. O enigma do autismo: contribuições sobre a etiologia do transtorno. **Psicologia em Estudo**, v. 21, n. 3, p. 411-423, 2016.

FARO, Kátia Carvalho Amaral et al. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, v. 50, n. 2, p. e30080-e30080, 2019.



FERREIRA, Marilise; SMEHA, Luciane Najar. The experience of being a mother of a child with autism in the singleparenthood context. **Psicologia em Revista**, v. 24, n. 2, p. 462-481, 2018.

GOMES, Deivisson Catete; DE PAIVA, Ariane Rego. A INCLUSÃO SOCIAL DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA APÓS A APROVAÇÃO DA LEI 12.764/2012: Um Estudo Sobre o Trabalho da Associação Casa de Brincar de Barra do Piraí-RJ. **Episteme Transversalis**, v. 7, n. 2, 2017.

JERUSALINSKY, Julieta. Detecção precoce de sofrimento psíquico versus patologização da primeira infância: face à lei nº 13.438/17, referente ao estatuto da criança e do adolescente. **Estilos da Clínica**, v. 23, n. 1, p. 83-99, 2018.

LIMA, Rossano Cabral *et al.* Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 24, n. 3, p. 715-739, 2014.

MACHADO, Márcia F. Lombo; ANSARA, Soraia. De figurantes a atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas. **Revista Psicologia Política**, v. 14, n. 31, p. 517-533, 2014.

MELLO, Andreia Cristina Soares de; BRABO, Martha Lara; DA CRUZ, Simone Miranda. A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO ACOMPANHAMENTO DO USUÁRIO AUTISTA NA ONG CIRES. **MOITARÁ-Revista do Serviço Social da UNIGRANRIO**, v. 1, n. 2, 2018.

MERLLETI, Cristina. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais. **Psicologia USP**, v. 29, p. 146-151, 2018.

MINATEL, Martha Moraes; MATSUKURA, Thelma Simões. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 25, n. 2, p. 126-134, 2014.

NUNES, Fernanda; ORTEGA, Francisco. Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”. **Saúde e Sociedade**, v. 25, p. 964-975, 2016.

ORTEGA, Francisco *et al.* A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 17, p. 119-132, 2013.

PORTES, João Rodrigo Maciel; VIEIRA, Mauro Luís. Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. **Psicologia em estudo**, v. 25, 2020.

RIOS, Clarice. “Nada sobre nós, sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. **Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)**, n. 25, p. 212-230, 2017.

ROCHA, Monica Moreira Rocha *et al.* Pesquisa Genealógica da Lei do autismo, nº 12.764 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. In: **12º Congresso Internacional da Rede Unida**. 2016.

SALVATORI, Patrícia Carla Gonçalves; DE FARIAS, Luiz Alberto Beserra. Vozes do ativismo para o autismo e a deficiência intelectual no Brasil. **Anais**, 2020.

SANTOS, Cíntia de Lelis Araújo. **Garantia do direito à saúde de crianças autistas: análise empírica de caso oriundo do núcleo de prática jurídica da UFRN**. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Direito) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Ensino Superior do Seridó. Caicó, RN, 2021.

SANTOS, Jose Vinícios Leite. **Leis 12.764/2012 e lei 13.146/2015 (lei brasileira de inclusão): uma análise das repercussões no tratamento das pessoas com transtorno do espectro autista como pessoa com deficiência (TEA)**. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Direito) - Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, 2018.

SCHMIDT, Carlo *et al.* Inclusão escolar e autismo: uma análise da percepção docente e práticas pedagógicas. **Psicologia: teoria e prática**, v. 18, n. 1, p. 222-235, 2016.

SEMENSATO, Márcia Rejane; BOSA, Cleonice Alves. Apego em casais com um filho com Autismo. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 26, p. 379-400, 2014.

SILVA, Cássia Cecília Nascimento. DIREITO À SAÚDE DAS PESSOAS AUTISTAS: NAS TELAS E NA VIDA. **Revista Direito no Cinema**, v. 5, n. 5, p. 18-24, 2021.





6

Rayanne de Araújo Torres  
Eduardo Gonçalves Duarte

PAPEL DA NUTRIÇÃO  
NO TRATAMENTO DO TRANSTORNO  
DO ESPECTRO AUTISTA



O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento, caracterizado por comportamentos repetitivos, padrões restritos, limitação da interação social e comunicação prejudicada (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014). Geralmente, surge até os três anos de vida e, tratando-se de um transtorno heterogêneo, pode variar em relação à gravidade de sintomas entre quadros graves, com atraso do desenvolvimento cognitivo, até formas leves, sem nenhum prejuízo significativo na aquisição da linguagem (BERDING e DONOVAN, 2016).

O atual estudo do Centro de Controle de Doenças e Prevenção, dos Estados Unidos, sugere um aumento 22% na prevalência de crianças diagnosticadas com autismo em relação aos dados de 2016, que apontaram 1 criança autista a cada 54 crianças. Atualmente, este dado é de 1 autista a cada 44 crianças. A extrapolação dessa prevalência para a população brasileira é de 2,3%, aproximadamente, o que leva a uma estimativa de 4,84 milhões de autistas no Brasil. Mas é importante destacar que o aumento significativo do número de casos de TEA pode estar relacionado aos avanços no diagnóstico, e não, necessariamente, a uma mudança real da prevalência.

A etiologia do TEA ainda não é totalmente compreendida, todavia há embasamento suficiente para estabelecer interações entre genética e ambiente. Enquanto a genética é um fator de risco bem estabelecido, vários dados também suportam uma influência do meio ambiente, com destaque para fatores, como idade parental avançada, tecnologias de reprodução assistida, fatores nutricionais, infecções e doenças maternas, produtos químicos e medicamentos, entre outras condições (GIALLORETI *et al.*, 2019).

Diante de números cada vez mais significativos de TEA, pesquisas buscam esclarecer que, apesar da importância do fator genético, há importante interferência de fatores ambientais no início do transtorno. O estudo de Hallmayer *et al.* (2011), realizado com gêmeos, demonstrou que 50% dos casos podem ser explicados por fatores ambientais. A mesma análise demonstrou que os fatores genéticos explicam entre 10% e 20% das ocorrências do TEA, em que a taxa entre gêmeos monozigóticos

é inferior a 100%, sendo 77% para o sexo masculino e 50% para o sexo feminino, o que fortalece a influência de fatores ambientais.

Fujiwara *et al.* (2016) realizaram uma revisão da literatura a fim de evidenciar a influência de produtos químicos e nutrientes no desenvolvimento do TEA. Entre aqueles investigados, destacam-se o fumo/tabaco, álcool, poluição do ar, pesticidas, disruptores endócrinos, metais pesados, micronutrientes, ácidos graxos e obesidade parental. Em suma, os achados demonstram que várias exposições químicas, como a poluição do ar, pesticidas, bisfenol A (BPA), ftalatos, mercúrio ou chumbo, e deficiências nutricionais, como ácido fólico, vitamina D e ácidos graxos essenciais, estão, possivelmente, associados ao aparecimento do espectro autista, enquanto outros fatores de risco tradicionais, como fumo/tabaco, álcool ou bifenilas policloradas (PCBs), são menos propensos a estarem associados ao TEA. Além disso, reforça a importância da investigação das diversas exposições químicas e deficiências nutricionais, para que se estabeleça uma relação mais direta, uma vez que nenhum fator ambiental isolado explica o desenvolvimento do transtorno do espectro autista.

Dessa forma, o presente capítulo trata de investigar possíveis fatores nutricionais relacionados ao desenvolvimento do TEA, bem como apontar estratégias dietéticas, evidenciadas na literatura, como alternativas para o adequado manejo e suporte nutricional de crianças diagnosticadas.

## FATORES NUTRICIONAIS RELACIONADOS AO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

De forma frequente, o TEA pode ser resultado de causas compartilhadas, que envolvem fatores hereditários e não hereditários, que ocorrem durante janelas relevantes para o neurodesenvolvimento, que





inclui os períodos de formação na gestação e desenvolvimento no pós-parto (WIEGERSMA *et al.*, 2019).

A nutrição materna adequada nos períodos pré e pós-gestacional deve ser acompanhada sempre com atenção. Além do padrão alimentar materno, o tipo de dieta utilizada, a suplementação de ácido fólico (0,4mg/dia) e de ferro (pré-parto de 30mg/dia e 65mg/dia pós-parto, para gestantes com hemoglobina normal) apresentam relação com o risco de TEA em crianças, sendo a suplementação um fator de impacto positivo e o padrão alimentar baseado em dieta ocidental um fator negativo no aparecimento da condição (LI *et al.*, 2019).

Brzósk *et al.* (2021) apresentam, em seu estudo, uma série de recomendações para as nutrizes e lactentes, como maior ingestão calórica e hídrica, suplementação de vitamina D, ácidos graxos, ômega 3, cálcio, ferro e iodo. Além disso, para os bebês saudáveis, durante os primeiros 6 meses de vida, recomenda-se a amamentação em livre demanda. No mesmo estudo, ressalta-se que, quando a amamentação não é possível, se deve introduzir a fórmula infantil adaptada às necessidades da criança e, por fim, que a introdução de suplementos/dietas restritivas pelas mães, sem supervisão profissional, pode ser prejudicial tanto à genitora quanto ao bebê.

O papel da nutrição no desenvolvimento do TEA ainda não é bem definido. As crianças e adolescentes com esse transtorno apresentam alimentação diversificada, com tendência a hábitos alimentares disfuncionais e significativo comprometimento nas atividades sensoriais, que dificultam a obtenção e o estabelecimento de uma alimentação saudável (MAGAGNIN *et al.*, 2021).

Embora alguns tipos de distúrbios alimentares, como a recusa alimentar, também sejam frequentes na população pediátrica geral, sua prevalência parece ser significativamente maior em crianças com TEA. Para tanto, apresentam-se, inclusive, evidências de que essas crianças consomem menos frutas e vegetais, ingerem menos cálcio e proteína, além de preferirem alimentos com alto teor de carboidratos (NARZISI *et al.*, 2021).

Por um lado, o estado nutricional do autista depende não só da ingestão alimentar, mas também de processos fisiológicos e metabólicos, como a digestão e absorção; por outro, já as possíveis perturbações metabólicas do autismo podem conduzir a necessidades acrescidas de vitaminas e minerais. Situações de recusa e seletividade alimentar são frequentes em autistas, o que pode conduzir a um inadequado aporte de micronutrientes. Sendo assim, parâmetros nutricionais em indivíduos com esse espectro, relacionados à eficácia de tratamentos, incluem suplementação vitamínica e mineral quando necessário, associado com oferta equilibrada e individualizada de micro e macronutrientes (SILVA *et al.*, 2021).

## DIETAS ESPECÍFICAS PARA O TRATAMENTO DO TEA

A utilização de dietas específicas para o tratamento de patologias é frequentemente utilizada e bastante eficiente. Intervenções dietéticas têm sido utilizadas também como uma abordagem eficaz para tratar distúrbios do neurodesenvolvimento, inclusive no tratamento do TEA. Várias estratégias nutricionais apresentam evidências que reforçam a importância do acompanhamento nutricional e melhora dos sintomas associados ao autismo, conforme apresentado a seguir.

### Dieta Cetogênica

A Dieta Cetogênica (DC) é uma estratégia alimentar que tem como base a utilização de uma quantidade muito baixa de carboidratos, proteína moderada e rica em gordura, que demonstrou reduzir significativamente a frequência de convulsões em pacientes com epilepsia, por alterar o metabolismo celular neural por meio da utilização de corpos



cetônicos, como combustível alternativo para o cérebro. Nesse sentido, a DC tem sido também apresentada como uma intervenção alternativa para tratar outros distúrbios do neurodesenvolvimento (LEE *et al.*, 2018).

Esse tipo de dieta pode ser eficaz para o Transtorno do Espectro Autista devido a seus efeitos positivos nos principais sintomas e pode beneficiar suas comorbidades, incluindo convulsões. Essa eficiência deve ser monitorada, usando cetonas urinárias e beta-hidroxibutirato sérico (BHB). Outras evidências mostraram que uma Dieta Cetogênica melhorou as características principais de pacientes com TEA e manifestações autistas, observadas por meio de pontuações nas escalas do *Autism Treatment Evaluation Test (ATEC)* e na *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, especialmente na melhora da sociabilidade.

Supõe-se que o impacto da Dieta Cetogênica nos sintomas centrais do TEA possa ser mediado por seus efeitos anti-inflamatórios e sua ação na função mitocondrial. Uma explicação alternativa envolve a modulação da microbiota como fator importante na produção de mudanças nos sintomas de um paciente, portanto, DCs resultaram na atenuação de algumas características autistas, sugerindo DCs como opção de tratamento promissora para TEA, apesar do número limitado de observações (VARESIO *et al.*, 2021).

### **Dietas de eliminação**

O conceito de dietas de eliminação de alimentos varia e esses achados normalmente são empíricos, com foco no paciente ou em grupos de alimentos-alvo, como glúten e carboidratos fermentáveis. As dietas empíricas de eliminação podem restringir os alimentos desencadeantes de condições específicas (por exemplo, laticínios, trigo, ovos), ou mesmo alimentos com possíveis potenciais negativos de forma individualizada, porém o processo pode ser demorado e angustiante para a maioria dos pacientes (SMITH *et al.*, 2020).

A dieta é um fator ambiental importante, que pode afetar de forma direta a sintomatologia do TEA, e, para tanto, as dietas restritivas



são opções importantes, dentre elas as mais comuns usadas são as que restringem a ingestão de glúten e/ou caseína (MADRA *et al.*, 2021).

### Dieta sem glúten/Dieta sem caseína

A dieta sem glúten e sem caseína (SGSC) é uma das mais administradas àqueles que têm TEA. A caseína foi encontrada entre as proteínas mais envolvidas em reação imune em crianças com o transtorno tratado aqui, enquanto a doença celíaca, que é um distúrbio no qual o intestino delgado desenvolve uma reação ao glúten, apareceu três vezes mais. A adequação fisiológica da dieta SGSC é defendida por altos anticorpos ou reações ao leite, glúten e caseína (BASPINAR; YARDIMCI, 2020).

Em decorrência do aumento da permeabilidade da barreira intestinal e digestão insuficiente das proteínas do leite e do trigo, há aumento de peptídeos de cadeia de estruturas semelhantes a opióides, que quando atravessam a barreira hematoencefálica exercem ações semelhantes à morfina, afetando os lobos temporais e causando dificuldades na fala e na integração da audição, redução das células nervosas do sistema nervoso central e inibição de alguns neurotransmissores (LI *et al.*, 2017).

Além disso, há um bloqueio de receptores dopaminérgicos, que causa derramamento de dopamina no líquido cefalorraquidiano ou na urina, afetando, assim, a percepção, a emoção, o humor e o comportamento do autista (CIÉSLIŃSKA; KOSTYRA; SAVELKOUL, 2017).

Percebe-se um aumento de interesse em tratamentos com dietas SGSC para TEA na última década, mas a maioria dos estudos não mostrou melhora/resultados mistos e inconsistentes nos comportamentos autistas. Além disso, poucas pesquisas mostraram melhorias na linguagem, isolamento social, comunicação, habilidades repetitivas, cognitivas e ansiedade. Nesse sentido, cuidados devem ser tomados



ao estabelecer um protocolo alimentar baseado em eliminação de glúten e caseína para crianças com TEA, tendo em vista o fornecimento de programas sempre individualizados e específicos, além de treinamento e informações adequadas para suas famílias (ALAMRI, 2020).

### Dieta Oligo-antigênica

A Dieta Oligo-antigênica (OD), utilizada comumente como método de diagnóstico dietético de alergias alimentares no campo da alergologia, consiste na redução ou exclusão da alimentação de alimentos suspeitos de possuir alto teor alergênico, sendo, durante a dieta, conscientemente reduzidos ao mínimo, incluindo principalmente alimentos que raramente causavam reações adversas (YORGIDIS *et al.*, 2021).

Uma intervenção dietética Oligo-antigênica envolve o teste de 657g de uma dieta de eliminação restrita, construída individualmente, em que o foco é eliminar alimentos que são frequentemente considerados altamente alergênicos, como leite de vaca, queijo, ovo, chocolate e nozes. Sendo assim, uma dieta de eliminação pode ser considerada uma ferramenta de 'diagnóstico' para determinar se alimentos específicos causam reações físicas e/ou comportamentais adversas e, com essa informação, atuar de forma mais específica em condições diferentes de pacientes com TEA (LY *et al.*, 2017).

## NUTRIENTES ESPECÍFICOS

Além das estratégias nutricionais evidenciadas para o tratamento do TEA, alguns nutrientes específicos devem compor o planejamento alimentar de pacientes autistas. O profissional deve selecionar, de forma cuidadosa e criteriosa, os alimentos a serem ofertados na dieta, a fim de cobrir as demandas biológicas e nutricionais do indivíduo,



bem como potencializar os efeitos benéficos que tais nutrientes exercem no controle dos sintomas associados ao TEA.

## PROBIÓTICOS E PREBIÓTICOS

Nos últimos tempos, a microbiota tornou-se tema de interesse essencial. Os componentes da flora intestinal são necessários para nosso intestino, pele imaculada ou boa saúde mental e física. Muitos estudos apresentam, inclusive, que o uso de pré e probióticos é seguro, com tratamentos promissores para crianças com TEA (DORESWAMY *et al.*, 2020).

As evidências atuais de disbiose intestinal e alterações nutricionais nos indivíduos com TEA podem provocar respostas distintas dos sistemas endócrino, nervoso e imunológico. Vários estudos apresentam que esses indivíduos têm um estado pró-inflamatório caracterizado por concentrações aumentadas de TNF- $\alpha$ , IL-6, IL-1- $\beta$ , IFN- $\gamma$ , TGF- $\beta$  no soro, líquido e tecido cerebral, além de outras alterações da imunidade inata, celular e humoral também descritas (ZURITA *et al.*, 2020).

Os prebióticos são ingredientes alimentares metabolizados seletivamente por bactérias benéficas nativas, modulando positivamente a microbiota intestinal, também reconhecidos como agente causador de alterações na microbiota (HOLSCHER, 2017).

Uma abordagem dietética associada a uma dieta prebiótica e de exclusão resultou em melhora significativa no comportamento antissocial, sugerindo que essas abordagens podem ser mais relevantes para a melhoria desses aspectos, bem como dos traços psicológicos e, como exemplo, a utilização do prebiótico B-GOS® (um galactooligossacarídeo) teve um impacto na composição da microbiota fecal e no perfil metabólico, usando um sistema de fermentação *in vitro* que imita as condições do cólon autista (GRIMALDI *et al.*, 2018).





Os probióticos são suplementos compostos de microrganismos, em que a maioria são bactérias semelhantes às bactérias benéficas, que ocorrem naturalmente no intestino humano. Os probióticos têm sido amplamente estudados em uma variedade de doenças gastrointestinais e em outras patologias que têm ligações com o funcionamento intestinal. Dentre as espécies mais estudadas, vimos organismos como *Lactobacillus*, *Bifidobacterium* e *Saccharomyces* (WILKINS; SEQUOIA, 2017).

A utilização de probióticos pode representar uma alternativa potencial para intervenções dietéticas restritivas porque, além da segurança e tolerância geral, os probióticos podem atuar de forma positiva na mucosa intestinal, protegendo a barreira epitelial por meio da produção de mucina e fortalecendo as junções, aumentando a produção de enzimas digestivas e antioxidantes e modulando a resposta imune (FATTORUSSO *et al.*, 2019).

## ÁCIDOS GRAXOS POLI-INSATURADOS

Os ácidos graxos ômega-3 ( $\omega$ -3) são geralmente usados como suplemento alimentar e considerados como um potente agente terapêutico complementar e alternativo para o TEA. Esses ácidos graxos poli-insaturados de cadeia longa (PUFAs), especialmente os ácidos docosahexaenóico e eicosapentaenóico, são necessários para o desenvolvimento e função cerebral e visual normal, regulação do comportamento e humor. Um metabolismo defeituoso de PUFAs foi observado em crianças com TEA e associado a um aumento de citocinas inflamatórias, estresse oxidativo e mau funcionamento de neurotransmissores (SIVAMARUTHI *et al.*, 2020).

Os PUFAs  $\omega$ -3 e seus produtos metabólicos oferecem base sólida, uma vez que foram aplicados no TEA, por meio de seus papéis, na estrutura e função cerebral, neurotransmissão, estrutura da membrana celular e organização de microdomínios, inflamação, imunidade



e estresse oxidativo. Há dados apoiando que EPA e DHA são importantes para a estrutura e função do cérebro, e têm sido defendidos para o tratamento de vários distúrbios do neurodesenvolvimento, incluindo transtornos de humor, esquizofrenia, TDAH e TEA, porém os dados neste campo são poucos e o tamanho da amostra, muitas vezes, é muito limitado, não sendo recomendada a suplementação de  $\omega$ -3 como alternativa de tratamento única (AGOSTONI *et al.*, 2017).

## Vitaminas

A suplementação personalizada de vitaminas/minerais é benéfica para crianças com TEA e estudos demonstraram que estas apresentam comprometimento da metilação, diminuição da glutathione e aumento do estresse oxidativo. As pesquisas também apontaram que a suplementação nutricional (com metil-B12, ácido fólico e trimetilgli-cina) é benéfica (ADAMS *et al.*, 2018).

A Vitamina A desempenha papel significativo nos sistemas nervoso, digestivo, imunológico e serotoninérgico. No sistema nervoso, em específico, a vitamina A pode afetar o desenvolvimento cerebral, o processo de aprendizagem, a formação da memória e a função cognitiva, regulando o crescimento, proliferação e diferenciação dos neurônios. Em vários estudos percebeu-se que indivíduos com o transtorno apresentam níveis mais baixos dessa vitamina em comparação a crianças com desenvolvimento típico ou membros da família (LIU *et al.*, 2021).

A deficiência de vitamina D também pode ser um fator desfavorável do TEA, pois esta é um hormônio esteroide. Embora os mecanismos subjacentes entre a vitamina D e o autismo não sejam claros, existem evidências biológicas que indicam a potencial ligação. Muitos estudos prospectivos têm sido realizados sobre os níveis de vitamina D no início da vida, antes do diagnóstico de TEA, e estes fornecem evidências sobre a possibilidade de o início do autismo estar associado

à redução da vitamina D no início da vida, porém os resultados ainda são inconsistentes (WANG *et al.*, 2020).

Além das vitaminas citadas, uma variedade de deficiências dietéticas adicionais foi identificada como potenciais gatilhos para a fisiopatologia do TEA, incluindo vitaminas C, B6, B12, folato e ferritina, e, como resultado, essas deficiências potenciais estimularam vários testes de suplementação para tratar os sintomas do transtorno, que, na maioria das vezes, apresentou resultados inconsistentes ou incompletos, mas a individualização deve ser sempre a prioridade (KARHU *et al.*, 2019).

### **Triptofano**

O triptofano é um aminoácido essencial e utilizado para a síntese de proteínas. Dessa forma, ele atua no crescimento e a saúde de animais e humanos, além de servir como nutriente, várias evidências revelaram que mudanças na composição da microbiota intestinal agem modulando o metabolismo do triptofano, sendo importante citar também que os produtos do seu metabolismo, como serotonina, quinureninas, triptamina e compostos indólicos são importantes sujeitos no organismo (GAO *et al.*, 2020).

A relação potencial entre o comprometimento do triptofano e a gravidade dos sintomas autistas foi examinada, baseada no estado de retenção do triptofano suplementado e a correlação entre a suplementação da dieta com vitaminas do complexo B e magnésio e o nível de excretado (excesso) triptofano em pacientes com Transtorno do Espectro do Autismo. A partir dos resultados, foram observadas correlações estatísticas entre os níveis de triptofano e a gravidade dos sintomas em diferentes grupos de pacientes, concluindo que o nível de triptofano é crítico, e que a ingestão de vitaminas do complexo B e magnésio com a dieta pode influenciar sua homeostase metabólica (FRIEDMAN, 2018).



## Hábitos Alimentares

Dentre os fatores predisponentes de transtornos alimentares em crianças com TEA, encontram-se correlações importantes entre os escores de autismo e o consumo de certos alimentos (leite, iogurte, sementes oleaginosas, arroz/macarrão e frutas), além disso, a obesidade foi mais prevalente nessas crianças do que na população geral, assim o “Comer exigente”, ou comer uma variedade limitada de alimentos, evitando novos alimentos, é um problema comum entre crianças com TEA, que, felizmente, diminui com a idade, e os resultados destacam a importância de uma avaliação mais próxima e melhoria da dieta de crianças com TEA (ŞENGÜZEL *et al.*, 2020).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sem cura atual para o TEA, os tratamentos são centrados em terapias de fala e comportamentais, para melhorar o funcionamento social e a comunicação. Porém, dado que muitos indivíduos com TEA sofrem de distúrbios gastrointestinais, e que essas alterações alimentares e na microbiota desempenham um papel na expressão de sintomas gastrointestinais, dietéticos e não gastrointestinais, o interesse em intervenções nutricionais permanece alto entre os familiares e médicos dos pacientes. Apesar de muitas intervenções dietéticas terem sido estudadas, faltam dados científicos conclusivos sobre o efeito das dietas terapêuticas no autismo e, como tal, nenhuma recomendação definitiva pode ser feita para uma terapia nutricional específica como tratamento padrão para o TEA.



## REFERÊNCIAS

- ADAMS, James B *et al.* Comprehensive Nutritional and Dietary Intervention for Autism Spectrum Disorder-A Randomized, Controlled 12-Month Trial. **Nutrients**, [s. l.], v. 10, n. 369, ed. 3, 17 mar. 2018.
- ALAMRI, Eman S. Efficacy of gluten- and casein-free diets on autism spectrum disorders in children. **Saudi Med J**, [s. l.], v. 41, ed. 10, p. 1041–1046, outubro 2020.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2014). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5 [Recurso eletrônico]. (5a ed.; M. I. C. Nascimento, Trad.). Porto Alegre, RS: Artmed.
- BASPINAR, Busra; YARDIMCI, Hulya. Gluten-Free Casein-Free Diet for Autism Spectrum Disorders: Can It Be Effective in Solving Behavioural and Gastrointestinal Problems?. **Eurasian J Med.**, [s. l.], v. 52, ed. 3, p. 292-297, Outubro 2020.
- BERDING, K.; DONOVAN, S. M. Microbiome and nutrition in autism spectrum disorder: current knowledge and research needs. **Nutrition Review**, v. 74, n. 12, p. 723 – 736, 2016.
- BRZÓSK, Anna *et al.* Eating Behaviors of Children with Autism—Pilot Study. **Nutrients**, [s. l.], v. 13, n. 2687, ed. 8, 3 ago. 2021.
- CIÉSLIŃSKA, A.; KOSTYRA, E.; SVELKOU, H.F.J. Treating autism spectrum disorder with gluten-free and casein-free diet: the underlying microbiota-gutbrain axis mechanisms. **J Clin Immunol Immunotherapy**, v. 3, 2017.
- DORESWAMY, Shriya *et al.* Effects of Diet, Nutrition, and Exercise in Children With Autism and Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. **Cureus**, [s. l.], v. 12, ed. 12, 22 dez. 2020.
- FATTORUSSO, Antonella *et al.* Autism Spectrum Disorders and the Gut Microbiota. **Nutrients**, [s. l.], v. 11, n. 521, ed. 3, 28 fev. 2019.
- FRIEDMAN, Mendel. Analysis, Nutrition, and Health Benefits of Tryptophan. **International Journal of Tryptophan Research**, [s. l.], v. 11, 26 set. 2018.
- GAO, Kan *et al.* Tryptophan Metabolism: A Link Between the Gut Microbiota and Brain. **Advances in Nutrition**, [s. l.], v. 11, ed. 3, p. 709-723, 1 maio 2020.
- GRIMALDI, Roberta *et al.* A prebiotic intervention study in children with autism spectrum disorders (ASDs). **Microbiome**, [s. l.], v. 6, n. 133, ed. 1, 2 ago. 2018.





HALLMAYER, J. et al. Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. **Arch Gen Psychiatry**. v. 68, p. 1095–1102, 2011.

HOLSCHER, Hannah D. Dietary fiber and prebiotics and the gastrointestinal microbiota. **Gut Microbes**, [s. l.], v. 8, ed. 2, p. 172-184, 4 mar. 2017.

KARHU, Elisa *et al.* Nutritional interventions for autism spectrum disorder. **Nutrition Reviews**, [s. l.], v. 78, ed. 7, p. 515–531, 26 dez. 2019.

LEE, Ryan W Y *et al.* A modified ketogenic gluten-free diet with MCT improves behavior in children with autism spectrum disorder. **Physiol Behav**, [s. l.], v. 188, p. 205–211, 1 maio 2018.

LI, Mengying. Preconception and Prenatal Nutrition and Neurodevelopmental Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Nutrients**, [s. l.], v. 11, ed. 1628, 17 jul. 2019.

Li, Q. *et al.* The gut microbiota and autism spectrum disorders. **Front Cell Neurosci**, v. 11, p.120, 2017.

LIU, Zhonghui *et al.* Research Progress in Vitamin A and Autism Spectrum Disorder. **Behavioral Neurology**, [s. l.], v. 5417497, 7 dez. 2021.

LY, Verena *et al.* Elimination diets' efficacy and mechanisms in attention deficit hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. **Eur Child Adolesc Psychiatry**, [s. l.], v. 26, ed. 9, p. 1067–1079, Setembro 2017.

MADRA, Moneek *et al.* Gastrointestinal Issues and Autism Spectrum Disorder. **Psychiatr Clin North Am**, [s. l.], v. 44, ed. 1, p. 69–81, Março 2021.

MAGAGNIN, Tayná *et al.* Aspectos alimentares e nutricionais de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Physis**, [s. l.], v. 31, ed. 01, 12 abr. 2021.

NARZISI, Antonio *et al.* Nutrition and Autism Spectrum Disorder: Between False Myths and Real Research-Based Opportunities. **Nutrients**, [s. l.], v. 13, n. 2068, ed. 06, 17 jun. 2021.

ŞENGÜZEL, Seda *et al.* Impact of eating habits and nutritional status on children with autism spectrum disorder. **Journal of Taibah University Medical Sciences**, [s. l.], v. 16, ed. 3, p. 413-421, 20 dez. 2020.

SILVA, Daniele Nunes da *et al.* REFLEXÕES SOBRE OS ASPECTOS ALIMENTARES RELACIONADOS AO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. **Salão do Conhecimento Unijuí 2021**, [S. l.], 29 out. 2021. XXVIII Seminário de Iniciação Científica, Íjuí 2021.



SIVAMARUTHI, Bhagavathi Sundaram *et al.* The Role of Microbiome, Dietary Supplements, and Probiotics in Autism Spectrum Disorder. **Int J Environ Res Public Health**, [s. l.], v. 17, n. 2647, ed. 8, 12 abr. 2020.

SMITH, Erin *et al.* Food Sensitivity Testing and Elimination Diets in the Management of Irritable Bowel Syndrome. **Journal of Osteopathic Medicine**, [s. l.], v. 120, ed. 01, p. 19-23, 1 jan. 2020.

VARESIO, Costanza Varesio *et al.* Ketogenic Dietary Therapies in Patients with Autism Spectrum Disorder: Facts or Fads? A Scoping Review and a Proposal for a Shared Protocol. **Nutrients**, [s. l.], v. 13, n. 2057, ed. 6, 16 jun. 2021.

WANG, Zuqun *et al.* The Association between Vitamin D Status and Autism Spectrum Disorder (ASD): A Systematic Review and Meta-Analysis. **Nutrients**, [s. l.], v. 13, n. 86, ed. 1, 29 dez. 2020.

WIEGERSMA, Aline Marileen *et al.* Association of Prenatal Maternal Anemia With Neurodevelopmental Disorders. **JAMA Psychiatry**, [s. l.], v. 76, ed. 12, p. 1294-1304, 18 set. 2019.

WILKINS, Thad; SEQUOIA, Jacqueline. Probiotics for Gastrointestinal Conditions: A Summary of the Evidence. **Am Fam Physician**, [s. l.], v. 96, ed. 3, p. 170-178, 1 ago. 2017.

YORGIDIS, Elena *et al.* Individual Behavioral Reactions in the Context of Food Sensitivities in Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder before and after an Oligoantigenic Diet. **Nutrients**, [s. l.], v. 13, n. 2598, ed. 8, 28 jul. 2021.

ZURITA, María Fernanda *et al.* Analysis of gut microbiome, nutrition and immune status in autism spectrum disorder: a case-control study in Ecuador. **Gut Microbes**, [s. l.], v. 11, ed. 3, p. 453-464, 3 maio 2020.



7

Enya Maria Mabgueira Rolim

Francisco Roque da Silva

# ACOMPANHAMENTO MATERNO INFANTIL:

avaliação da criança  
autista possibilidades  
e desafios no olhar  
da fisioterapia

## INTRODUÇÃO

A gravidez é um fenômeno fisiológico e sua evolução é esperada sem muitas intercorrências. Apesar desse fato, gestantes portadoras de alguma doença podem sofrer certa alteração e apresentarem mais probabilidade de evolução desfavorável tanto para o feto como para a mãe.

Mesmo com avanços tecnológicos e científicos, as estratégias para melhoria nos indicadores de mortalidade materna e infantil exigem mudanças assistenciais e organizacionais dos serviços de atenção à saúde, por parte dos profissionais e gestores (Ministério da Saúde, 2019).

A gestação é um período de nove meses, em que a mulher guarda consigo um ser que surgiu de um encontro de células sexuais no momento da cópula. A mulher, frente a esse período, vivencia grandes transformações no seu corpo, devido às alterações de ordens psíquicas, biológicas e físicas inerentes à gravidez. (Foto 2)

O aconselhamento pré-concepcional é parte integrante dos cuidados pré-natais e tem por objetivo conhecer precocemente as expectativas em relação à gravidez, momento em que a família vivencia, e sua história de vida, além de identificar fatores de risco ou doenças que possam interferir no prognóstico da futura gestação. Esse processo deve ser realizado com o casal, preferencialmente, antes da suspensão da anticoncepção. A captação da gestante para o acompanhamento deve ser precoce para possibilitar a identificação de eventuais fatores de risco e instituir os cuidados do pré-natal.

O acesso à unidade, para a mulher que busca a confirmação da gravidez, deve ser sempre aberto, com fluxos ágeis, evitando adiar a realização dos testes. A confirmação, por meio da avaliação clínica, deve ser feita com discrição e respeito à mulher, sendo esta uma ocasião para o conhecimento de sua situação e o início das orientações e cuidados. A primeira avaliação da gestante deve ser integrada e abranger avaliação clínica, exames complementares, identificação e investigação de fatores de risco.





É assegurado à gestante o direito de levar, para as consultas, um acompanhante de sua escolha, pois a presença do pai/companheiro/parceiro, no primeiro atendimento, traz significativo diferencial qualitativo à situação. Além disso, os fatores determinantes da saúde da gestante são inúmeros e de diferentes naturezas, requerendo abordagem ampla da situação. Assim, a gestante se beneficia do atendimento realizado por uma equipe multiprofissional desde o primeiro momento (Ministério da Saúde, 2019).

A fisioterapia, no acompanhamento do percurso gestacional, busca, entre outros objetivos: auxiliar a mulher no processo de adaptação das alterações físicas e emocionais desde o início até o término da gestação; avaliar e tratar as disfunções e intervenções precoces; e, no pré-natal, prepará-la ao trabalho de parto. O profissional fisioterapeuta, além de contemplar sobre essas mudanças fisiológicas, também atua como suporte emocional às gestantes e parturientes, preparando também para os acontecimentos futuros da maternidade e acolhimentos do seu filho. (Foto 2)

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado um distúrbio neuroevolutivo de início precoce, que parece estar na base de alterações na conectividade cerebral, com efeitos em cascata em muitas funções neuropsicológicas (MOHAMMAD-REZAZADEH *et al.*, 2016). O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) dá à condição de autismo o atributo de “espectro” e usa critérios derivados de ferramentas de avaliação de pesquisa diagnóstica.

O notável crescimento da prevalência nas últimas décadas exige profunda reflexão e avaliação (BAIO *et al.*, 2018). O aumento da conscientização sobre o transtorno e a evolução dos critérios para diagnósticos, sem dúvida, contribuíram para esse resultado. Por outro lado, um amplo consenso científico converge ao conceito de que a mudança desses fatores não é suficiente para explicar um aumento tão significativo na ocorrência do TEA, e fatores ambientais devem preencher a lacuna (HERTZ-PICCIOTTO; DELWICHE, 2009).

Fatores genéticos, ambientais e de desenvolvimento desempenham papel fundamental no aparecimento de Transtornos do Espectro Autista, como destacado em muitos estudos epidemiológicos. É improvável que uma única condição ou evento desempenhe um papel importante na causalidade do TEA. Com base em pesquisas até o momento, nenhum dos fatores de risco identificado é uma condição necessária e suficiente para o TEA (ELSABBAGH *et al.*, 2012).

Atualmente, o TEA parece ter uma etiologia multifatorial para a qual contribuem aspectos de desenvolvimento ambientais e genéticos, de formas ainda desconhecidas e diversas. Metodologias emergentes em pesquisa genômica e epigenômica podem ser a chave para elucidar os mistérios subjacentes à epidemiologia do transtorno em questão (BENVENUTO *et al.*, 2009).

## RELATOS DE EXPERIÊNCIA

### **O importante papel do fisioterapeuta na gestação**

O salto no conhecimento científico na saúde obstétrica vem proporcionando importantes habilidades aos profissionais, oferecendo-lhes a prática de atendimento que acarreta, realmente, mais confiança à paciente. O atendimento humanizado é importante prática a ser desempenhada pela equipe que acompanhará a mulher em todo seu processo gravídico, em que devem ser respeitadas e conhecidas todas as etapas da gestação.

No entanto as condutas fundamentadas apenas nos aspectos físicos não são suficientes. Elas precisam ser fortalecidas, singularmente, pela compreensão dos fenômenos psicológicos que são presentes no período grávido-puerperal, notoriamente, nesse contexto, é importante que



o profissional de saúde atente-se à mulher na sua totalidade, levando em conta a sua história de vida, seus sentimentos e o ambiente onde vive.

Quando nós engravidamos, sim porque nós fisioterapeutas também ficamos gestantes, independente do sexo, a partir do momento que acompanhamos o processo gravídico de uma mulher, que se estende desde a fecundação, quando se recebe e se compartilha a notícia do fenômeno de gestar um novo ser, até o momento mágico de parir e o aninhar nos braços e prover calor humano.

Durante um recorte temporal, que dura aproximadamente 40 semanas, nós, fisioterapeutas, muitas vezes, somos muito mais do que meros profissionais; tornamo-nos amigos, ou até mesmo alguém da família, pois orientamos e trocamos conhecimentos acerca da gravidez, como as principais mudanças fisiológicas tanto em nível estrutural, funcional e estado de espírito da mulher.

Devemos preparar a gestante não somente para favorecer o bom desenvolvimento do período gestacional e o momento do parto, que deve ser entendido como algo natural, mas para que a mulher perceba seu protagonismo nesse desenvolvimento e que, a partir de então, ela passará a ser mãe.

Comumente, nos acompanhamentos às gestantes, percebe-se um misto de emoções, em que se cruzam o fervor da felicidade com desejos e medos, que, não porventura, são estados inerentes às mulheres grávidas, tendo em vista a influência hormonal, mas que se deve ter cuidado e conduzir da melhor maneira possível, para que esses medos sejam encarados apenas como anseios.

Ouvimos frases bem típicas, como “não importa o sexo, que venha com saúde”, “eu rezo para que meu filho venha perfeito” ou “o mais importante é ter saúde”. Com isso, entendemos que as futuras mães não se sentem preparadas, emocional ou fisicamente, para receber um filho com alguma alteração, seja motora, sensorial ou comportamental, e é nesse contexto que nós, fisioterapeutas, com outros profissionais





de uma equipe interdisciplinar, devemos atuar. Nesse processo, o objetivo deve ser muito maior do que apenas contribuir na gravidez e no parto. É necessário sensibilizar a mulher (outrora gestante e agora mãe) de que não existem filhos perfeitos e que o estado de saúde é meramente uma condição orgânica que os seres humanos estão expostos.

Na proporção que nossos filhos são nossa maior riqueza e os pacientes são nosso bem maior, nós, pais, somos referências para eles. Enquanto profissionais, somos o reflexo resultante na qualidade de vida e bem-estar de nossas crianças. Para isso, é necessário ir muito além do carinho, proteção e cuidado no âmbito dos tratamentos físico, mental e espiritual. É imprescindível que haja doação e desapego para o melhor desenvolvimento biopsicossocial e a garantia do sucesso de nossos filhos e pacientes. Isso poderia ser, de forma geral, uma receita na construção do ser humano, principalmente quando se tratar de pessoas erroneamente consideradas “normais”.

O nascimento é o ápice e o momento mais esperado pela mulher, família e por toda a equipe que planejou/acompanhou o processo de algumas tensas horas. Nesse momento, intercedemos ao universo para conspirar a favor de todos nós que estamos envolvidos, pois mais um ser humano acaba de habitar a terra, então todos os olhares são voltados para o binômio mãe-filho e todas as felicitações/parabéns são dados. Em troca, percebemos toda a manifestação do mais puro amor ao receber seu filho no colo pela primeira vez. Recebemos aquele velho “obrigado” e pedido de desculpas, que sempre nos emociona e faz termos a certeza de que ser fisioterapeuta é o caminho certo.

O nascimento, enquanto ápice, é o momento mais esperado e tenso para nós profissionais, pois é o mais crítico que o recém-nascido terá de passar. Cada instante desse processo é avaliado cuidadosamente, porque em casos de anóxia neonatal, por expulsão demorada, extração difícil ou outras causas, ele pode interferir diretamente no desenvolvimento neurológico, psíquico e motor da criança, o que favorece o surgimento de lesões neurológicas, distúrbios psicomotores, como o autismo, paralisia cerebral, lesão de plexo braquial, entre outras doenças.



A partir do momento da extração, de fato, o recém-nascido precisará vencer, ter forças e resistências para garantir sua sobrevivência. Com isso, manter sua vitalidade é única e de inteira responsabilidade dele e de sua adaptação ao mundo, que se não acontecer de forma satisfatória poderá acarretar diversas sequelas.

Nos primeiros meses e anos de vida, a criança apresentará várias formas de reações aos inúmeros estímulos impostos a ela. Em muitos casos, principalmente quando são pais pela primeira vez ou com baixa instrução, alguns sinais exacerbados (casos de hiperreflexia ou até mesmo ausência de alguns padrões, como a hipotonia acentuada e ausência de controle da cervical) passam despercebidos, o que implicarão fortemente no seu desenvolvimento e aprimoramento de suas aquisições futuras. Por isso, ainda no pré-natal é necessário abordar sobre o desenvolvimento neuropsicomotor, realizar testes específicos (do pezinho, coração e orelhinha), falar da importância do acompanhamento profissional voltado à saúde da criança e das campanhas de vacinação, para que os pais adquiram o máximo de informações sobre o desenvolvimento dos seus filhos e possam, antecipadamente, observar possíveis alterações.

### **Avaliação da criança autista junto à fisioterapia**

Embora o autismo seja um transtorno observado há alguns anos, ele ainda parece uma novidade no cenário atual para muitos profissionais de saúde, especialmente para nós fisioterapeutas. A princípio, não éramos reconhecidos como integrantes da equipe multiprofissional que acompanha o sujeito com esse espectro e isso se dá por outros motivos, como a falta de conhecimento técnico, que pode ser refletido pela fragilidade da grade curricular do curso, que não contemplava, entre outros distúrbios globais e os problemas de saúde mental, o não conhecimento dos pais sobre a importância da fisioterapia no acompanhamento do transtorno. Isso se dá porque



ainda é um distúrbio de diagnóstico relativamente tardio, que se conclui apenas por volta dos 3 ou 4 anos de idade, período em que a criança possui maturidade neurológica e já consegue desenvolver, em suma, suas características e personalidade. Depois os sinais e sintomas se entrelaçam com outros, de outras síndromes e distúrbios, que causam, principalmente, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor no qual, inclusive, podem estar associados a comorbidades do autismo.

Por fim, não é tão comum receber um paciente autista em uma clínica de fisioterapia, ou até mesmo irmos para um atendimento domiciliar, e isso também se deve ao conflito do recebimento do diagnóstico em relação à fase de aceitação/negação por parte dos pais.

Apesar das campanhas publicitárias de conscientização, o material de multimídia, novos estudos, um aparato médico e multiprofissional mais ciente, ainda é muito perceptível o medo dos pais terem um filho autista, o que faz surgir questionamentos: Medo do quê? Do como? O que eu vou fazer com uma criança autista? Como vai ser sua vida na escola e em sociedade? E o surgimento dos “porquês”: Por que ele é assim? Por que ele não me abraça? Dentre tantos outros, que os pais tentam responder por quê e, ao mesmo tempo, vivem procurando respostas para os porquês.

Geralmente, quando chega uma criança para ser avaliada e atendida por nós fisioterapeutas, em uma conversa primária, os pais relatam suas queixas e desejos a serem alcançados com a terapia e, geralmente, são relacionados à marcha, equilíbrio, coordenação, integração sensorial e comportamental e, em muitos casos, já não sabem mais como lidar com as variadas situações de birra, agressão ou até mesmo autoagressão, fixação por objetos e os movimentos repetitivos sem finalidades que podem, às vezes, chegar a machucar.

Assim, surgem nossos questionamentos a partir da história pregressa, para entender possíveis fatores de riscos e acontecimentos durante a gestação. Quando perguntamos sobre diagnóstico, nos casos



dos pacientes que chegam sem laudo, na maioria das vezes percebemos a aflição das pessoas e negação da possibilidade de a criança ser autista, mesmo por pais que já têm algum nível de instrução, visto que começam a justificar o surgimento dos sintomas com outros fatos, como um trauma ou que a criança é apenas muito (in)quieta, mas que é só o comportamento comum ao estágio do sujeito. Outro ponto perceptível é a resistência quando indicamos o encaminhamento do paciente até um consultório psiquiátrico.

Aparentemente, preferem que seja outro distúrbio, talvez até mais grave, mas que exista possibilidade de cura. Também é comum ouvir dos responsáveis que levarão mais tarde e que, na verdade, os sintomas que mais prejudicam no momento sejam os da fala e do tônus. Em poucos casos, os pais mais conscientes e orientados já informam sobre o (possível) diagnóstico de autismo; nestes, a conduta e os objetivos ficam mais fáceis de ser desenhados e, provavelmente, de ser alcançados.

Após o primeiro contato, em que ocorre a troca de informações acerca dos dados maternos e da criança, surge um grande dilema ao fisioterapeuta: Tenho paciente autista! E, instantaneamente, algumas indagações: Mas o que é autismo? O que devo fazer? Como vou fazer? Como se comportar diante de uma criança tão singular e cheia de peculiaridades? Como mergulhar no universo tão íntimo dessa criança? E, principalmente: como vou convidar essa criança a perceber e participar do nosso mundo real?

São inúmeras perguntas e questionamentos que penetram nos nossos pensamentos profissionais e humanos. Assim, devemos saber que não será uma tarefa fácil, mas possível e muito valiosa, pois quando trabalhamos com crianças, voltamos à infância e resgatamos aquele ser adormecido. Com isso, devemos ter ciência de que precisaremos de muita dedicação, paciência, cuidado, amor e um desdobraimento todo especial no manejo e terapia desse paciente.



Portanto, para ter conhecimento e respaldo, é preciso revisar a literatura, discutir conceitos e peculiaridades do autismo e tomar posse do aporte científico. Deve-se, ainda, investigar as principais condutas fisioterapêuticas e contribuições a serem oferecidas, além de saber como nós, promotores de saúde, podemos interferir positivamente para melhorar individual e coletivamente a qualidade de vida desses pacientes e familiares.

Pela variedade de sintomas e prejuízos multissistêmicos, que podem acometer o autista e interferir na participação ativa dos pais e familiares quanto à intensificação dos estímulos externos e aproximação do convívio social, o mais importante é ter consciência de que precisaremos de auxílio de outros profissionais da equipe interdisciplinar de saúde, que deve envolver: psiquiatra, neurologista, psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, nutricionista e odontólogo.

Em crianças menores, torna-se desafiador, não só pelos aspectos relacionados ao desenvolvimento, mas também pela instabilidade dos sintomas daquele estágio. A compreensão e a sistematização das especificidades de todo o grupo de doenças do neurodesenvolvimento e da saúde mental na primeira infância requerem uma classificação que proponha uma abordagem multiaxial.

Teremos de buscar, além de bases literárias e científicas, auxílio de outros profissionais da saúde e de fisioterapeutas que tenham prática e vivência com esse público. Assim, essa procura é para exercermos nossa prática, baseada em evidências, e nos dar direcionamentos às formas de prevenir, tratar e promover saúde integral ao nosso paciente.

É necessário que nós, fisioterapeutas, façamos esse estudo, visto que, como citado anteriormente, o autismo é um transtorno relativamente novo para a classe e que, muitas vezes, passa despercebido/disfarçado pela subjetividade da sua sintomatologia. Desse modo, por ser uma condição pouco abordada nas disciplinas do curso, há escassez de trabalhos científicos publicados pelos estudantes e falta de interesse dos profissionais em se capacitar na área, o que traduz, ainda, uma característica tecnicista da profissão.



Retomando ao contexto do primeiro contato que se tem com os pais/responsáveis, podemos destacar, mais uma vez, um misto de inseguranças e medos, em especial das mães, refletidos nas suas falas e atitudes, principalmente de superproteção. Nesse sentido, pela figura materna ser, na maioria dos casos, mais sensível e passar mais tempo conciliando o trabalho de casa com os cuidados dos filhos, é natural que ela comece a perceber com facilidade algo de “errado/estranho”; os pais, comumente mais distantes, geralmente por seus afazeres/compromissos fora de casa, não têm tanta sensibilidade e, às vezes, acreditam que a mãe está exagerando ou criando situações que não existem.

Na maioria dos casos, a mãe é quem sempre se dirige ao atendimento e, quando o pai está junto, ela sempre é quem fala mais, demonstra preocupação e insegurança quanto ao prognóstico/futuro do filho. Para além dessas questões, a figura materna ainda se questiona sobre o comportamento e aceitação da comunidade escolar e sociedade civil; a preocupação com a criança ser vítima de preconceito; a possibilidade de sofrer agressão física; ou, ainda, a exposição a situações que ofereçam riscos e perigos.

Partindo dessa premissa, o fisioterapeuta deverá iniciar seu trabalho pela sensibilização dos pais/responsáveis, em que o primeiro passo é absorver a condição clínica e de saúde que a criança possui. Ou seja, aceitar que o filho é diagnosticado com autismo e que essa condição não é uma barreira, que pode ser vivenciada/trabalhada a cada dia, além de não significar o fim da vida à criança.

O segundo passo é entender que a criança diagnosticada merece e deve ser tratada como as outras, sobretudo quando filhas do casal, mas respeitando as especificidades exigidas, pois também é necessário dizer “sim” e/ou “não”, quando pertinente, para não haver diferenciação notória no tratamento cotidiano.

Ainda de acordo com o supracitado, é possível notar o tratamento desigual em determinadas falas dos pais: “nós temos dois filhos, porém o mais novo é especial”, “sou eu quem dou banho, dou comida

na boca para que ele não se queime ou se mele”, “não deixo ele fazer nada sozinho”. Assim, percebemos nesses discursos que a forma de conduzir o filho autista não é apenas por meio do cuidado doméstico, mas por um cuidado exacerbado, no qual reduz o repertório de estímulos e não permite que a criança registre experiências motoras, o que afeta, principalmente, a funcionalidade da dela.

O terceiro aspecto é implantar, no convívio familiar, o estímulo diário à criança, mas com cuidado para não oferecer incitações demasiadas ou impróprias ao momento, como falar alto em situações estressantes ou abraços (muito) frequentes. Nesse sentido, o mais importante é que essa estimulação valorize sua regulação sensorial e desenvolva suas capacidades, além das habilidades, por mais que haja alguma dificuldade.

Neste contexto, a relação com o fisioterapeuta deve ser primordial, pois a troca de informações entre ele e os pais deve ser contínua e não apenas na anamnese, que ocorre durante a avaliação. Sendo assim, é a partir dessa cumplicidade que perceberemos a evolução do nosso paciente. Por isso, para melhorar o desempenho e a independência da criança com espectro autista, o papel dos responsáveis é fundamental no processo terapêutico.

Para avaliar uma criança autista, o fisioterapeuta precisa usar sua criatividade, lançar mão de vários artefatos lúdicos (para entrar no mundo dela, de forma sutil, sem que ela se sinta invadida) e ser persistente, pois nem sempre terá êxito na primeira tentativa, tendo em vista que a avaliação sempre acontecerá, no primeiro contato (avaliação propriamente dita) e no decorrer dos atendimentos. Toda essa dinâmica influenciará na construção da confiança, que poderá culminar na adesão da proposta a ser elaborada para a criança. Portanto, podemos destacar que a persistência e a criatividade são elementos essenciais à anamnese e ao futuro tratamento de sucesso.



Como o autismo varia em grau de severidade (leve, moderado ou grave), é importante entender que cada criança pode manifestá-lo de maneiras distintas, ou com vários sintomas, que serão de acordo com o grau, por isso ela é única (singular), mas cheia de peculiaridades (plural).

A criança autista pode apresentar manifestações clínicas bem características, como a restrição social e/ou manifestações bem diversificadas (hiperatividade associada à hipersensibilidade hipossensibilidade auditiva e sensorial mais exacerbação das estereotípias), mas isso não significa que todas apresentarão, obrigatoriamente, as mesmas características ou o mesmo grau de intensificação. Aquelas com o mesmo grau de gravidade e acometimento sintomático, por exemplo, podem apresentar várias necessidades especializadas, ou seja, um autista pode ter déficit de atenção e ser hipoativo, enquanto outro pode ter déficit de atenção e ser hiperativo, por isso precisamos conhecê-los bem, desde suas histórias de vida até as rotinas diárias.

Na avaliação, podemos encontrar, como já citado, muitas dificuldades para a sua realização, pois sendo o prejuízo na comunicação um dos três pontos que compõe a Tríad de Wing, que caracteriza a síndrome, temos a não oralidade e/ou verbalização como um grande empecilho. Então, como conversar com essa criança? Como faremos para que ela atenda nossos comandos, inclusive o de responder algo considerado simples, como: qual é seu nome?

No padrão de início precoce mais comum, características atípicas na linguagem vocal-verbal e no desenvolvimento sociocomunicativo são detectadas nos primeiros 12 meses, período em que e é relatada falha na aquisição de habilidades. No entanto, algumas crianças apresentam, inicialmente, um período de desenvolvimento aparentemente típico, seguido de perda de habilidades previamente estabelecidas.

A deficiência ou atraso na comunicação é uma marca muito comum nessa população. Assim, podemos destacar: apraxia da fala, caracterizada por um distúrbio neurológico motor na fala, na qual a criança raciocina, tem o cognitivo preservado, formula ideias, mas não consegue



falar; a dislalia, ou seja, a dificuldade na articulação das palavras; a ecolalia, distúrbio bem presente, em que se repetem os finais de frases e palavras, ou a regressão da fala nos casos de autismo regressivo. Essas deficiências podem levar ao prejuízo parcial ou total da fala.

Então, cabe utilizarmos a comunicação alternativa (por imagens) para auxiliar nesse primeiro momento, mas sem substituir o estímulo da fala pela comunicação imagética, principalmente nos casos de autismo. É importante saber que o fisioterapeuta, com o fonoaudiólogo, deve(m) trabalhar, sim, a verbalização, especialmente o aspecto motor da fala. Portanto, devemos ter consciência de que a comunicação durante a avaliação poderá ser fragmentada ou incompleta na anamnese, podendo ser complementada com o auxílio dos pais e nos próximos encontros.

Atrelado ao prejuízo na comunicação, há o desinteresse no convívio social. Diante de um ambiente/alguém novo, a criança autista terá dificuldades na reciprocidade social por apresentar muita resistência em mudar de rotina, o que pode resultar na inabilidade dos sentidos sensoriais (visão, tato, audição, etc.). Portanto, como já existe a dificuldade/empecilho da fala própria do autista, não podemos dificultar mais ainda nossa avaliação e nem oferecer estímulos que influenciem, demasiadamente, qualquer componente do processamento sensorial.

Assim, é preciso proporcionar um ambiente harmonioso e ordenado, a fim de promover o estabelecimento de um relacionamento não apenas entre terapeuta e paciente, mas entre verdadeiros parceiros. Para tanto, não devemos usar comportamentos que sejam entendidos ou recebidos pela criança como pressão, pois, a partir do estímulo percebido dessa maneira, ela pode responder de forma negativa, com recusa ou até com certa violência.

Com repertório de ideação parcialmente restrito, a criança autista tem, por exemplo, dificuldade em mudar de brincadeiras, pois não consegue imaginar e, muitas vezes, se prende à determinada situação, além de apresentar fixação em objetos específicos. Desse modo, para chamar atenção de forma positiva, é necessário fantasiar,



brincar, cantar e despertar o interesse da criança para o fisioterapeuta. Ou seja, a ludicidade e a música podem ser grandes aliados a essa etapa, mas para isso os pais deverão informar as preferências do filho (cores, desenhos e brinquedos) para, de fato, despertarmos interesse e termos boas respostas.

Outro ponto importante é conscientizar os pais de que toda criança autista deve ampliar seus contatos e interações sociais. A princípio, o convívio familiar deve ser bem definido e organizado, mesmo sabendo que o TEA pode ser considerado um fator gerador de desestabilização familiar, em que pode acontecer o autoabandono e integralidade, por parte da mãe, no cuidado do filho. Essa instabilidade pode provocar o abandono dos cuidados do pai, estremecer a relação afetiva entre os cônjuges e até causar o fim do casamento; tudo isso motivado pela decepção na busca do filho perfeito. Vale ressaltar, porém, que é de bom tom equilibrar as relações conjugais para não afetar, consideravelmente, a criança e seu desenvolvimento.

É indispensável, ainda, contatar outras crianças para aprimorar as relações afetivas e cognitivas. Para isso, a inserção do sujeito autista no âmbito escolar é fundamental, pois ele poderá compartilhar novas experiências, outras realidades, receber *feedback* dos colegas e/ou da equipe escolar, o que favorecerá a integração do processo.

Outro aspecto do autismo, que pode prejudicar nossa avaliação, é o comportamento motor. Ao pedir à criança que ela faça algum movimento, ela poderá não executar, mesmo com o cognitivo preservado, ou se negar a fazer com auxílio. Assim, a avaliação motora, da força muscular, pinças fina e grossa deverão ser bem dinâmicas e descontraídas, com uso de brinquedos e objetos coloridos, mas não tão distintos. A análise do equilíbrio e coordenação deverá ser dinamizada, em forma de brincadeira, com uso de utensílios: jogos de encaixe, bola, bambolê, balanços e animais de borrachas.

Em relação aos comportamentos motores e estereotipados, o fisioterapeuta deverá saber que esse tipo de movimentação sem



finalidades funcionais é característica própria do autismo e que não poderá ser confundida com padrões motores anormais do desenvolvimento. Convém, também, investigar sobre o uso de medicações contínuas, pois certas drogas podem levar ao desenvolvimento de debilidades motoras, como os tremores.

Cabe ainda ao fisioterapeuta ter conhecimento a respeito do transtorno do processamento sensorial, que diz respeito à modulação, discriminação e à desordem motora de base sensorial.

A desordem motora de base sensorial está relacionada à dispraxia, termo referente ao conjunto de movimentos organizados para a realização de uma função ou ação humana, que pode ser dividida em três componentes: ideação, planejamento e execução, também ligadas ao controle postural.

Essa troca de informações a respeito da sensorialidade da criança deverá ser feita entre a equipe de saúde, especialmente entre o fisioterapeuta e o terapeuta ocupacional. Esse embasamento é importante porque o fisioterapeuta saberá se a criança é hiperresponsiva ou hiporresponsiva, se ela tem uma disfunção na intensidade do estímulo, na precisão e qualidade do estímulo e em qual componente ele apresenta dificuldade, se é no leque das ideias, na organização ou na motricidade.

Quando há suspeitas do quadro do espectro do autismo, a intervenção, quanto mais precoce, mais imprescindível. Ao comprovar o diagnóstico, que deve ser baseado nos sinais, sintomas e características, inicia-se a escolha da melhor conduta multiprofissional.

A intervenção fisioterapêutica tem fortes implicações na evolução e no prognóstico do TEA. Sabemos hoje que a adoção de uma intervenção terapêutica de base relacional, que considere os avanços da neurociência e o reconhecimento da importância das interações entre os genes e o ambiente para a organização neuronal, possibilita evoluções muito positivas, demonstrando que nem sempre o curso desse transtorno é crônico e/ou de mau prognóstico.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O suporte promovido pela equipe multiprofissional durante o período gestacional, parturitivo e puerperal contribuem para a humanização deste processo, proporcionando bem-estar, aumento da confiança, redução da ansiedade e até das percepções dolorosas. A assistência acolhedora, que respeite a individualidade, torna esse momento uma experiência positiva. Acreditamos que o fisioterapeuta dispõe de conhecimento para fornecer o suporte de forma eficiente, a priorizar métodos não farmacológicos e eficazes. Os pais de crianças com autismo dedicam a vida aos cuidados com o filho, sendo importante refletir sobre a sobrecarga de cuidados e como isso pode afetar os pais, a criança e até mesmo os demais familiares. Consta-se também a importância de uma rede social e de apoio de qualidade às mães de crianças com autismo, tornando a vivência da maternidade uma experiência menos sofrida. Salienta-se a importância de investigações futuras sobre o autismo, referente tanto à maternidade quanto aos aspectos sociais, envolvendo não apenas aqueles acometidos, mas também a paternidade e família.

Intervir em um processo vivencial, por meio do olhar/falar, provocar alterações na experiência é mudar a vivência global do ser em toda sua forma de viver no mundo. Assim, podemos afirmar que uma das primeiras e principais intervenções à qual somos submetidos é por intermédio do olhar. Quando uma criança nasce, alguém a observa e diz quem é, se está saudável e todos os aspectos inerentes àquele momento. O olhar, o tocar, o sorrir e a interação dos pais são vitais para os desenvolvimentos motor e intelectual de uma criança.

Evidenciamos que o papel do fisioterapeuta é desafiador, pois deve compreender essa profundidade como essencial ao ato de viver, que precisa, conscientemente, por vezes, lançar mão do arcabouço de seu conhecimento biomédico ao exercício do seu trabalho, repleto de sensibilidade e humanidade. Além disso, deve ter o enfoque em



orientar os pais quanto ao desenvolvimento neuropsicomotor dos seus filhos, para que se atentem a possíveis anormalidades.

A partir disso, observamos que quando esse profissional decide lidar com a criança autista, ele passa a considerar aspectos fisiopatológicos bem como sociais, que envolvem família e comunidade. Essa dinâmica estabelece relação entre o orgânico e o psíquico, a partir de experiências sensorio-motoras, aumentando sua relação com o mundo e tornando-se indispensável na intervenção da equipe multiprofissional.

## REFERÊNCIAS

BAIO, Jon et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. **MMWR Surveillance Summaries**, v. 67, n. 6, p. 1, 2018.

BAVARESCO, Gabriela Zanella et al. O fisioterapeuta como profissional de suporte à parturiente. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3259-3266, 2011.

BENVENUTO, Arianna et al. Syndromic autism: causes and pathogenetic pathways. **World journal of pediatrics**, v. 5, n. 3, p. 169-176, 2009.

ELSABBAGH, Mayada et al. Infant neural sensitivity to dynamic eye gaze is associated with later emerging autism. **Current biology**, v. 22, n. 4, p. 338-342, 2012.

HERTZ-PICCIOTTO, Irva; DELWICHE, Lora. The rise in autism and the role of age at diagnosis. **Epidemiology (Cambridge, Mass.)**, v. 20, n. 1, p. 84, 2009.

MOHAMMAD-REZAZADEH, Iman et al. Brain connectivity in autism spectrum disorder. **Current opinion in neurology**, v. 29, n. 2, p. 137, 2016.

SOCIEDADE BENEFICENTE ISRAELITA BRASILEIRA ALBERT EINSTEIN. Nota técnica para organização da rede de atenção à saúde com foco na atenção primária à saúde e na atenção ambulatorial especializada – saúde da mulher na gestação, parto e puerpério. / Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein. São Paulo: Hospital Israelita Albert Einstein: **Ministério da Saúde**, 2019.



8

Odaisy Maria de Sousa

Rafaela de Oliveira Nóbrega

Samara Alves Brito

Talita di Paula Maciel Braga Quirino

Danielle Rocha Silva

# AUTISMO E USO DE MEDICAMENTOS DURANTE A GESTAÇÃO:

correlação positiva?

## INTRODUÇÃO

Pela primeira vez, em 1906, Pouller citou o termo autismo quando analisava crianças que haviam sido diagnosticadas com demência infantil. Todavia a definição só ocorreu em 1911, por Bleuler, é foi compreendida como uma perda de contato com a realidade, que é causada por uma grande dificuldade ou impossibilidade de comunicação interpessoal (VARELA; MACHADO, 2016). Contudo, apenas em 1943 houve a oficialização do termo, que foi por meio do psiquiatra Leo Kanner, quando publicou sua obra “Distúrbios Autísticos de Contato Afetivo”, ao ter observado 11 casos de crianças com comportamentos típicos de crianças autistas (SANTOS *et al.*, 2014).

Quando se trata de autismo, dispomos de várias denominações, dentre estas temos as mais comuns: Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID), Transtorno do Espectro Autista (TEA) (GARCIA; MOSQUERA, 2011).

O TEA refere-se às diferentes situações que englobam seus desdobramentos, como o déficit na interação e desenvolvimento social e pode se manifestar ainda na infância. Geralmente, desde essa fase nota-se uma dificuldade de relacionamento com outras crianças, comportamentos repetitivos, alinhamento de objetos, em alguns casos há dificuldade na linguagem e não há correspondência a estímulos auditivos, resistência a mudanças, desinteresse de contato visual, dentre outros comportamentos e estas alterações variam em grau e intensidade (VARELA; MACHADO, 2016; GARCIA; MOSQUERA, 2011).

Em 2014, a cada 68 pessoas, 1 era diagnosticada com autismo, havendo, assim, um aumento de 120% no número de casos desde os anos 2000. Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU, 2015), existem cerca de 70 milhões de autistas em todo o mundo, o que equivale a 1% da população mundial. Sendo indispensável destacar que o motivo de tal aumento não significa, necessariamente,





que a prevalência encontra-se em crescimento, tendo em vista que o quadro tem aumentado devido à evolução na saúde em geral e no diagnóstico do transtorno. No Brasil, ainda não há dados oficiais sobre a epidemiologia (VARELA; MACHADO, 2016).

Ainda existem controvérsias quanto à causa específica para o desenvolvimento do autismo, de sorte que várias hipóteses são discutidas, porém ainda não se obteve nada conclusivo. Dentre as possíveis causas, estão: alterações genéticas, fatores ambientais, como poluentes e pesticidas, uso de medicamentos, dentre outras. Leva-se em consideração também que a etiopatogenia não seja única, e sim uma associação de fatores (POSAR; VISCONTI, 2016).

O uso de medicamentos durante a gestação é uma prática constante, seja para amenizar sintomas que a própria gravidez venha a causar, para o tratamento de doenças crônicas, possíveis intercorrências no período gestacional, dentre outras situações (GALATO *et al.*, 2015). Entretanto esta prática pode trazer graves consequências para o feto, como má-formação cardíaca e no Sistema Nervoso Central (SNC), isso se deve ao fato de que nem todos os medicamentos têm seu potencial de teratogenicidade e segurança bem definidos (TACON; AMARAL; TACON, 2017).

Por esse e outros motivos, a prescrição de medicamentos durante a gestação deve ser feita com cuidado, analisando sempre se o uso do medicamento trará mais benefícios que malefícios (KASSADA *et al.*, 2015).

Dentre as consequências causadas pelo uso de medicamentos no período gestacional, existe a possibilidade deste produto ocasionar alterações severas no feto a ponto de desenvolver o autismo ou potencializar as chances para que a criança se enquadre no TEA.

Portanto, esta pesquisa tem como objetivo avaliar se há correlação entre o uso de medicamentos durante a gestação e o desenvolvimento do transtorno do espectro autista e autismo, em mães com filhos diagnosticados com esses distúrbios, na cidade de Cajazeiras-PB e Sousa- PB.

## METODOLOGIA

O estudo desenvolvido trata-se de uma pesquisa de natureza aplicada. Quanto aos seus objetivos, tem caráter exploratória, analítica descritiva e método de abordagem quali-quantitativa. A pesquisa foi realizada na Clínica Pediátrica Crescer e no Centro Especializado em Reabilitação – CER IV Sousa, localizados nas cidades de Cajazeiras e Sousa, ambas situadas na Paraíba.

A amostra, definida de forma não probabilística e por conveniência, com uma quantidade de 25 mães e filhos diagnosticados com autismo, que frequentam a Clínica Pediátrica Crescer ou o Centro Especializado em Reabilitação – CER IV Sousa.

Os critérios de inclusão, para que essas mulheres pudessem participar da pesquisa foram: ter filho diagnosticado com autismo, frequentar a Clínica Pediátrica Crescer ou Centro Especializado em Reabilitação – CER IV Sousa e aceitar participar da pesquisa, respondendo um questionário e assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para coleta de dados foi utilizado como instrumento um questionário contendo perguntas abertas e fechadas, relacionadas ao uso de medicamentos durante a gestação, perfil sociodemográfico e histórico familiar de autismo. O questionário foi respondido pelas mães com auxílio do pesquisador, por meio de um aplicativo de conversas (WhatsApp) e ligações, devido à pandemia da COVID-19. A aplicação dos questionários se deu após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Santa Maria (Protocolo de aprovação nº 4.271.917).

### Análise de dados

Os dados foram avaliados individualmente e organizados por meio do aplicativo Microsoft Excel, em que foram organizados, codificados e apresentados por meio de gráficos e quadros. A discussão foi



feita com base em dados encontrados na literatura científica, havendo possibilidade de discussão com os dados obtidos na pesquisa.

### **Riscos e Benefícios**

Assim como toda pesquisa envolvendo seres humanos, houve possibilidade dos pesquisados se sentirem constrangidos, sendo assim, todo o questionário foi aplicado com cautela, para evitar possíveis danos ao participante. Caso viessem a ocorrer eventuais riscos, as participantes seriam direcionadas à Clínica Escola da Faculdade Santa Maria, onde receberiam todo auxílio psicológico necessário. Bem como a possíveis riscos, existiram também benefícios com a realização da pesquisa, como disponibilidade de dados para toda comunidade acadêmica e científica sobre o tema, além de possível ajuda às famílias, com esclarecimento de dúvidas sobre o assunto e dados que venham a contribuir para futuras intervenções em gestantes.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Os resultados desta pesquisa retratam as respostas das 25 mães que têm filhos diagnosticados com autismo e frequentam a Clínica Pediátrica Crescer ou o Centro Especializado em Reabilitação - CER IV Sousa, nas cidades de Cajazeiras-PB e Sousa-PB, respectivamente. Os questionários foram aplicados de forma online, por meio de WhatsApp ou por meio de ligações, buscando manter a segurança das participantes e do pesquisador, uma vez que enfrentamos uma pandemia.

Inicialmente, foram levadas em consideração algumas variáveis sociodemográficas, como: idade atual, idade que as mães tinham quando gestantes, estado civil e nível de escolaridade.



O quadro 1 mostra que a idade atual das mães variou entre 20 e 49 anos, sendo de maior prevalência o grupo que tem idade de 30 a 39 anos, apresentando percentual de 52%. Quanto à idade durante o período gestacional, houve variação de 19 a 49 anos, sendo de maior destaque as mães que tinham 19 a 29 anos, equivalente a 72% da população da pesquisa. Em relação ao estado civil, 76% das mães entrevistadas são casadas, e quanto ao nível de escolaridade, houve variação entre ensino fundamental incompleto e pós-graduação, sendo o índice de maior prevalência o ensino médio completo, equivalente a 40% das mães entrevistadas.

**Quadro 1 – Variáveis sociodemográficas das participantes da pesquisa (n=25)**

<b>VARIÁVEIS</b>	<i>f</i>	%
<b>Idade atual</b>		
20 a 29 anos	5	20%
30 a 39 anos	13	52%
40 a 49 anos	7	28%
<b>Idade durante a gestação</b>		
19 a 29 anos	18	72%
30 a 39 anos	6	24%
40 a 49 anos	1	4%
<b>Estado civil</b>		
Solteira	3	12%
Casada	19	76%
Divorciada	2	8%
Outros	1	4%
<b>Nível de escolaridade</b>		
Não estudou	0	0%
Fundamental incompleto	3	12%
Fundamental completo	2	8%
Médio incompleto	2	8%



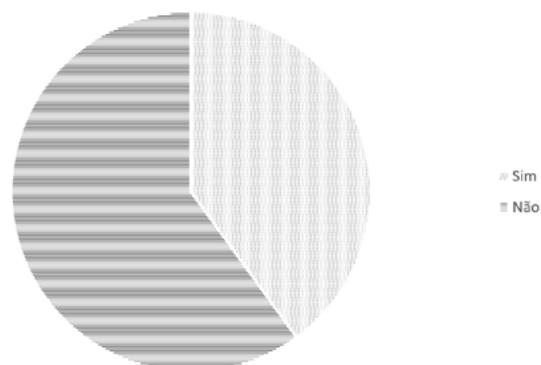
Médio completo	10	40%
Superior incompleto	1	4%
Superior completo	5	20%
Pós-graduação	2	8%

Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Segundo Fezer *et al.* (2017), a etiologia exata do TEA ainda é algo desconhecido e bastante discutido, uma vez que se acredita estar relacionada a uma associação de diversos fatores, dentre eles a idade materna avançada, uma vez que mulheres mais maduras possuem fatores hormonais e endócrinos que podem tornar o ambiente uterino menos favorável, podendo ocasionar, então, problemas obstétricos. Para Barboza *et al.* (2020), o termo “idade materna avançada” é utilizado para se referir a mulheres com idade igual ou superior a 35 anos. No presente estudo, foi constatado prevalência de idade de mulheres mais jovens (19 a 29 anos), portanto, podemos afirmar que, nesta pesquisa, a idade materna durante a gestação não teve relação com o TEA.

Outro dado levado em consideração durante a pesquisa foi a presença de doenças relatadas pelas mães, onde 40% delas afirmaram ter algum tipo de doença, como mostrado no gráfico 1.

**Gráfico 1 – Presença de doenças preexistentes relatadas pelas participantes da pesquisa**



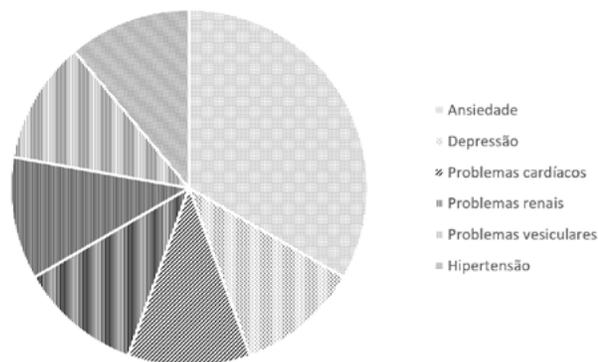
Fonte: Dados da pesquisa (2020).



Algumas morbidades maternas são alvo de estudo e podem estar associadas ao TEA, são elas: a diabetes gestacional, hipotireoidismo, obesidade, hipertensão, dentre outras, porém ainda não existem dados significativos que assegurem estas associações (SANTOS, 2015).

Uma outra vertente analisada seria a relação entre o TEA e a presença de depressão durante a gestação, onde segundo um estudo feito por Araújo, Delgado e Paumgarten (2020) foi possível constatar que a depressão materna pode estar relacionada a maiores chances de a criança desenvolver TEA, contudo, em relação às doenças preexistentes citadas pelas participantes da pesquisa, houve variação, sendo a de maior prevalência a ansiedade, equivalente a 12% dos casos, sendo a depressão e hipertensão citadas em apenas 4% dos casos (gráfico 2).

**Gráfico 2 – Doenças preexistentes citadas pelas participantes da pesquisa**

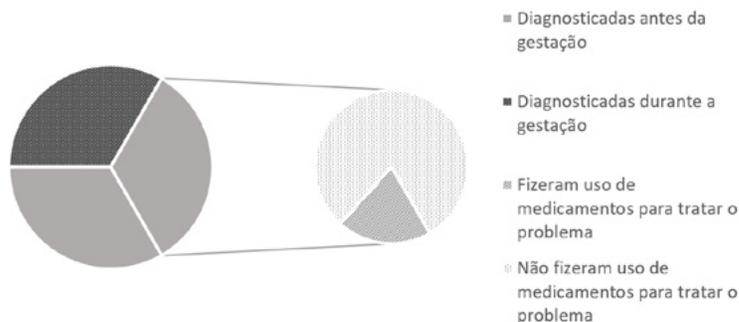


Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Foi questionado também se as mães que possuíam algum tipo de doença haviam sido diagnosticadas antes ou durante o período gestacional, havendo então uma igualdade de valores, em que 20% das mães haviam sido diagnosticadas antes, e 20% só foram diagnosticadas no período gestacional; foi analisado também se as mães

que foram diagnosticadas durante a gestação fizeram uso de medicamentos para tratar o problema, e apenas 4% delas afirmou ter utilizado algum fármaco para tratamento, como representado no gráfico 3.

**Gráfico 3 – Quantidade de mães que foram diagnosticadas antes ou durante a gestação e que fizeram uso ou não de medicamentos para tratar o problema**

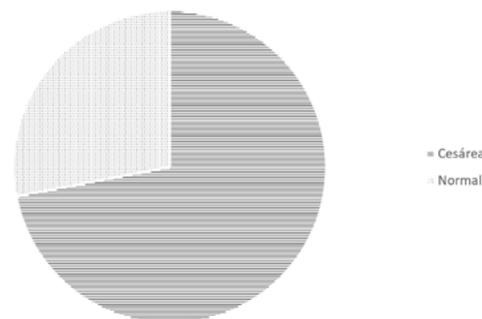


Fonte: Dados da pesquisa (2020).

O acompanhamento pré-natal é uma fase de extrema importância no período gestacional, sendo caracterizado como a assistência prestada pelo profissional da medicina e da enfermagem à mulher grávida e ao filho durante toda a gestação. É o período em que a mulher é orientada sobre o seu novo estilo de vida: como deve se alimentar, quais os medicamentos que pode ou não fazer uso, formas de manter o seu bem-estar, dentre outros. É durante o acompanhamento pré-natal, também, que a mãe recebe apoio psicológico, tendo em vista que é uma fase de grandes mudanças físicas e psíquicas. Essas consultas devem ser iniciadas o quanto antes, tendo em vista que se faz necessário realização de exames periódicos, para garantir a saúde e bem-estar da gestante e de seu filho. Um acompanhamento tardio e inadequado pode implicar em sérios danos e, até mesmo, altos índices de mortalidade (EÇA; SANTOS; ALMEIDA, 2020). No presente estudo, outro fator levado em consideração foi a mãe ter acompanhamento pré-natal durante a gestação, e 100% das mães relataram ter sido acompanhadas.

O gráfico 4 mostra o tipo de parto relatado pelas mães durante a entrevista, onde 72% afirmaram ter optado pelo parto do tipo cesárea e 28% pelo tipo normal.

**Gráfico 4 – Tipo de parto relatado pelas participantes da pesquisa**



Fonte: Dados da pesquisa (2020).

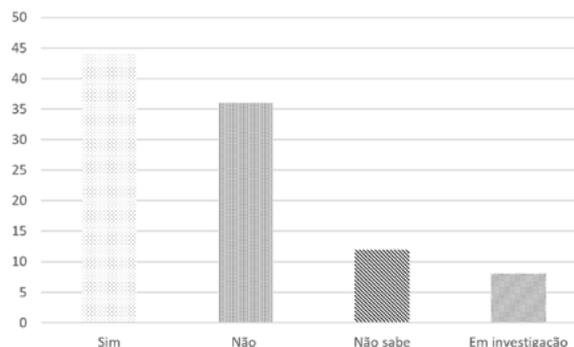
Segundo Guinchat *et al.* (2012), o tipo de parto cesárea planejado tem aumentado gradativamente nos últimos anos, seja por razões sociais ou médicas, entretanto, em seu estudo foi apontado que os dados obtidos não permitiam apontar o verdadeiro efeito deste tipo de parto. Uma hipótese seria de que as intervenções mecânicas do parto servissem de fatores ambientais para o aumento de problemas em crianças.

Em um estudo feito por Hadjkacem *et al.* (2016), foi observado que 60-65% dos elementos contribuintes para o desenvolvimento do transtorno provavelmente se devem a fatores ambientais pré-natais, dentre eles o tipo de parto (cesárea ou uso de fórceps), uma vez que complicações durante o parto podem afetar o neurodesenvolvimento do feto ou do neonato, podendo contribuir para o desenvolvimento do TEA.

A presença de casos de autismo existentes na família também foi avaliada (gráfico 5). Houve variabilidade nas respostas das participantes da pesquisa, onde 44% das mães afirmaram existir casos de autismo

na família. Em geral, a quantidade de casos de autismo presente e confirmados, na população em estudo, variou de 1 a 10 casos, sendo que 81,8% das entrevistadas afirmam ter de 1 a 3 casos na família.

**Gráfico 5 – Casos de autismo existentes na família**



Fonte: Dados da pesquisa (2020).

A correlação hereditariedade/grau de parentesco entre os pacientes diagnosticados com autismo também foi avaliada, em que se percebe que o grau de parentesco de primeiro grau apresentou uma incidência de 18,2% da população, podendo, assim, inferir-se baixa correlação genética para o desenvolvimento do transtorno autista.

Sobre a hereditariedade de transtorno, várias hipóteses foram propostas. Dentre as mais simples, fazia-se referência ao TEA como uma doença autossômica recessiva; já as mais complexas referiam-se como um transtorno genético complexo. Sobre a possível hereditariedade e susceptibilidade deste problema, pode-se dividi-la em dois grupos: *simplex* e *multiplex*.

O grupo *simplex* trata-se de famílias que possuem apenas um indivíduo afetado pelo transtorno, e leva em consideração que seja resultado de mutações de novo. Já o grupo *multiplex*, trata-se de famílias que possuem vários casos do transtorno, levando em consideração a hipótese de que existam variações genéticas hereditárias que, quando

associadas, são fatores que aumentam os riscos de desenvolvimento do TEA (SANTOS, 2015).

O grupo *simplex* pode ser comparado ao grupo de mães que afirmam não haver casos de autismo na família, e o grupo *multiplex* pode ser comparado ao grupo de mães que relataram haver casos de autismo na família. O TEA está dentre os transtornos mais herdáveis, característica esta evidenciada por estudos familiares e de gêmeos (KERCHE; CAMPAROTO; RODRIGUES, 2020).

Outro dado levado em consideração foi a quantidade de filhos autistas das participantes da pesquisa, em que se observou que 96% das mães possuem apenas 1 filho com autismo, e 4% possuem 2 filhos autistas.

Na pesquisa foi possível analisar o sexo dos filhos das participantes da pesquisa, em que 73,1% dos casos são crianças do sexo masculino e 26,9% do sexo feminino. Os dados aqui identificados são semelhantes ao estudo feito por Maia *et al.* (2018), que observaram que indivíduos que se enquadram no TEA têm uma chance de 4,16 vezes ser do sexo masculino, bem como Kerche, Camparoto, Rodrigues (2020), que também afirmam que o transtorno aparece 5 vezes mais em meninos do que em meninas.

Vieira (2018) evidencia que esta predominância no sexo masculino pode se dar pela existência de genes causadores do TEA, genes estes localizados no cromossomo X, entretanto o motivo desta predominância ainda não pode ser bem compreendido, sendo necessárias mais pesquisas sobre o tema.

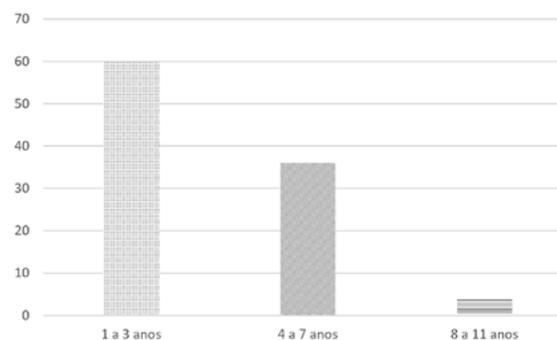
A síndrome do “X” frágil é uma condição que também está em análise, sendo um problema relacionado ao cromossomo X, e afeta com mais frequência pessoas do sexo masculino, contudo há relatos de pacientes do sexo feminino que são portadoras desta mutação, sendo assim, o ideal seria que todos os pacientes com TEA passassem por testes para detecção da Síndrome do X frágil (ZANOLLA *et al.*, 2015).



Melo *et al.* (2017), relatam a possível associação do uso do paracetamol (como agente estressor) na gestação e o sexo da criança, uma vez que o cérebro masculino, quando submetido a agentes estressores, é mais vulnerável que o cérebro feminino, o que pode explicar a maior incidência de casos em homens.

Neste estudo, foi possível analisar a idade em que os filhos das participantes da pesquisa foram diagnosticados com autismo, em que 60% dos casos foram diagnosticados com idade de 1 a 3 anos, 36% de 4 a 7 anos e 4% de 8 a 11 anos (gráfico 6).

**Gráfico 6 – Idade em que os filhos das participantes da pesquisa foram diagnosticados com autismo**



Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Os dados obtidos na pesquisa estão de acordo com dados obtidos em outros estudos, como em Kerche (2020), que relata que o TEA pode estar relacionado com a evolução cerebral nas etapas iniciais da vida, uma vez que os indicativos do transtorno começam a surgir nos primeiros três anos de vida.

Pinto *et al.* (2016), também afirmam que os sinais surgem nos primeiros anos de vida e que têm manifestações variáveis, sendo imprescindível a observação dos pais para um diagnóstico precoce. Embora a maioria das crianças seja diagnosticada na primeira infância, ainda existe uma parcela delas que não é diagnosticada antes do período escolar (ZANON *et al.*, 2017).



Foi avaliado também o uso de medicamentos durante a gestação, a qual 100% das mães afirmaram ter feito uso de pelo menos uma classe terapêutica.

O uso de medicamentos durante a gestação é uma prática frequente e crescente, uma vez que é utilizado para tratar doenças preexistentes das gestantes e problemas que surgem em decorrência do próprio período gestacional. Sabe-se que estes produtos, quando utilizados nesta fase da vida da mulher, podem ocasionar problemas irreversíveis ao feto, independente do momento da gravidez, logo é necessário conhecer os riscos que podem ocasionar, uma vez que a maioria dos fármacos consegue atravessar a placenta, ocasionando sérios problemas. Entretanto, deve-se sempre avaliar o risco benefício da utilização de certos medicamentos, já que alguns são prescritos com o intuito de diminuir as chances de a criança nascer com alterações, e oferecer saúde e bem-estar à gestante e feto (AGUIAR *et al.*, 2020).

Partindo desta premissa, pode-se observar a importância de gestantes fazerem uso de medicamentos sob orientação médica ou farmacêutica e evitar a automedicação.

Dentre os dados obtidos durante a pesquisa, foi possível agrupar os medicamentos utilizados por classes farmacológicas, a qual obteve maior destaque o uso de suplementos vitamínicos e minerais, sendo utilizados por 92% das mães, seguido de antieméticos, que foram utilizados por 48% das mães e antianêmicos utilizados por 44% das mães, as outras classes foram citadas com menos frequência, como mostrado no quadro 2.

**Quadro 2 – Classes farmacológicas utilizadas pelas participantes da pesquisa durante o período gestacional**

<b>Classes terapêuticas utilizadas</b>	<b>Quantidade de mães que tomaram</b>	<b>%</b>
Suplementos vitamínicos e minerais	23	92%
Antieméticos	12	48%



Antianêmicos	11	44%
Anti-inflamatórios não esteroides	7	28%
Analgésicos	6	24%
Antibióticos	5	20%
Antiácidos	2	8%
Progestogênio	2	8%
Inibidores da bomba de prótons	1	4%
Glicocorticóides	1	4%
Ansiolíticos	1	4%
Inibidores Seletivos da Recaptação de Serotonina	1	4%
Antipsicóticos	1	4%

Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Este tema ainda é algo que exige muitos estudos e discussões, tendo em vista os potenciais teratogênicos de alguns medicamentos e sua utilização no período gestacional. O ideal seria que estas mulheres não fossem expostas a estes produtos, porém, torna-se inviável, uma vez que o próprio período gestacional, muitas vezes, traz agravos à saúde da mulher ou do feto, e precisam ser tratados, sendo assim, frequentemente, estão expostas a substâncias, como vitaminas, analgésicos, agentes anti-infecciosos, produtos dermatológicos, entre outros (ANDRADE *et al.*, 2018).

Segundo Araújo (2019), alguns medicamentos podem estar associados ao aumento dos riscos de problemas do neurodesenvolvimento, como, por exemplo, o TEA e outros déficits cognitivos, já que alguns fármacos podem causar neurotoxicidade durante o desenvolvimento fetal.

No quadro 3, foram descritos os medicamentos e suplementos vitamínicos e minerais utilizados pelas participantes da pesquisa, bem como quantidade de mulheres que fizeram uso destes. Análises sobre dose não puderam ser feitas, em decorrência da dificuldade de coleta desta informação, uma vez que as mães alegaram não lembrar ou não saber a dose utilizada.

Quadro 3 – Medicamentos utilizados pelas participantes da pesquisa

Medicamento/Suplemento utilizado	Quantidade de mães que utilizaram
Ácido fólico	21
Regenesis	2
Materna	3
Complexo B	1
Maltem	1
Natazy	1
Sulfato ferroso	11
Vitamina D	1
Paracetamol	6
Hiosciamina + metilbrometo de hemotropina + escopolamina + dipirona	1
Dipirona	5
Ácido Acetil Salicílico	1
Dexametasona	1
Escopolamina + paracetamol	3
Dimenidrato	3
Cloridrato de ondansetrona	2
Meclizina	3
Dimeticona + cloridrato de metoclopramida + pepsina	1
Outros antieméticos	3
Pantoprazol	1
Hidróxido de alumínio	1
Hidróxido de magnésio	1
Ciprofloxacino	1
Cefalexina	1
Outros antibióticos	3
Progesterona	2
Levomepromazina	1
Sertralina	1
Clonazepam	1

Fonte: Dados da pesquisa (2020).





Neste quadro, pode-se perceber que uma grande quantidade de mães fez uso, principalmente, do ácido fólico, logo em seguida temos o sulfato ferroso e paracetamol, os outros medicamentos citados não tiveram tanta frequência de uso.

Silva e Marques (2019) citam que os principais fármacos utilizados durante a gestação são: sulfato ferroso, paracetamol, hioscina, metronidazol e hidróxido de alumínio, além dos AINE's, que são indicados para uma diversidade de sintomas, estando de acordo, em parte, com os dados obtidos na pesquisa, uma vez que o sulfato ferroso foi um dos medicamentos mais citados pelas participantes, ficando atrás apenas do ácido fólico. Quanto ao uso do paracetamol e hidróxido de alumínio, uma pequena quantidade de participantes relatou ter feito uso.

O ácido fólico é uma vitamina inserida no grupo das vitaminas do complexo B, que tem característica hidrossolúvel, e é essencial na formação das purinas e pirimidinas (bases que compõem as estruturas do DNA e RNA), maturação dos eritrócitos, desenvolvimento do tubo neural durante a embriogênese, desenvolvimento placentário e uterino, redução da ruptura precoce da placenta, prematuridade, baixo peso ao nascer, dentre outras (MAIA *et al.*, 2019; ANDRADE, 2017).

Segundo revisão de literatura feita por Maia *et al.* (2019), a maioria dos trabalhos mostrou os benefícios do ácido fólico para fechamento do tubo neural, desde que a dose utilizada esteja dentro dos padrões estipulados pela OMS, que é de 0,4 mg (= 400 µg), relatando também que o fechamento do tubo neural ocorre quase que simultaneamente ao período em que pode ocorrer o desenvolvimento do TEA, entretanto ainda não se dispõe de evidências e estudos suficientes para comprovar se realmente existe correlação entre uso de ácido fólico no período gestacional e o TEA.

Os resultados obtidos na pesquisa mostram que a utilização do ácido fólico pode não ser fator desencadeante do autismo, mas pode ser um dos contribuintes que, quando associado a outras condições,



pode aumentar as chances do desenvolvimento do TEA, já que mais de 50% das mães que participaram da pesquisa afirmaram ter utilizado.

Quando se refere à utilização de AINEs, os dados obtidos encontram-se diferentes dos resultados encontrados por Araújo (2019), já que, em seu estudo, o medicamento mais utilizado foi a dipirona, seguida de paracetamol, nimesulida e diclofenaco e, neste estudo, o AINE mais utilizado foi o paracetamol, seguido de dipirona, não havendo citação de outros AINEs pelas participantes da pesquisa.

O paracetamol é um AINE amplamente utilizado para tratar a dor durante a gestação, sendo considerado seguro quando utilizado dentro das doses recomendadas, porém alguns estudos relataram haver possibilidade de desenvolvimento de alguns problemas, como por exemplo, o TEA, entretanto ainda necessita-se de estudos mais aprofundados para detectar se realmente existe esta possibilidade (SANTOS, 2015).

Melo *et al.* (2017) relataram, em sua pesquisa, a interferência do paracetamol no neurodesenvolvimento, em que foi citado que há um estímulo do sistema endocanabinóide, havendo possibilidade de problemas na diferenciação neuronal. O paracetamol possui três vias metabólicas: glucuronidação, citocromo-P450 e sulfatação, sendo que crianças propensas a desenvolver o autismo possui uma deficiência quando se trata de sulfatação, aumentando, assim, os níveis sanguíneos de paracetamol, havendo ativação dos receptores do sistema endocanabinóide, além disso, foi relatado também que o uso do paracetamol pode induzir apoptose e neurotoxicidade e existem suposições de que cérebros de autistas tenham um aumento de apoptose celular.

Em relação aos dados obtidos na pesquisa, não se pode afirmar que o uso de paracetamol está realmente relacionado ao TEA, uma vez que apenas 6 das 25 participantes da pesquisa fizeram uso, sendo necessário estudos mais aprofundados e com maior quantidade de mulheres, para avaliar se existe ou não relação.



Conforme estudo de revisão feito por Cantilino *et al.* (2017), foi relatado que nos últimos anos houve crescente número de casos de TEA, bem como no uso de antidepressivos, levando a uma desconfiança que a exposição a esta classe de medicamentos pudesse estar relacionada a este aumento, já que estudos prévios apontaram que o aumento da serotonina no desenvolvimento fetal pode resultar em disfunções na amígdala e na regulação da ocitocina, que podem estar subjacentes a características clínicas do transtorno.

Estudos mostram que os antidepressivos ainda não têm sua segurança bem esclarecida quando se trata de período gestacional, uma vez que quando se fala em farmacocinética, todos os medicamentos da classe dos psicotrópicos têm capacidade de adentrar a placenta, sendo assim o feto fica exposto a riscos (ARAÚJO, 2019).

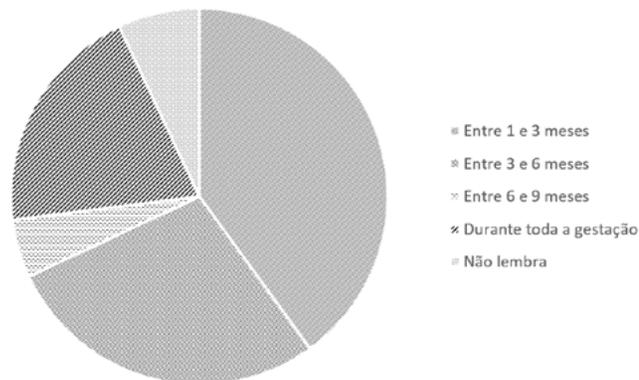
Os antidepressivos da classe dos Inibidores da Recaptação de Serotonina (ISRS) são uma classe muito estudada atualmente, em busca de informações que possam comprovar ou não a sua relação com o TEA (MAIA *et al.*, 2019). Apesar de pesquisas sugerirem a relação entre os ISRS, neste estudo essa classe de medicamentos não teve o uso citado com frequência. Portanto, para esse recorte populacional não pode ser feita associação do medicamento com o risco de desenvolvimento de TEA, uma vez que apenas uma mãe relatou ter feito uso de algum fármaco desta classe, a sertralina.

Já em relação aos antieméticos, na pesquisa em questão foi possível observar que os fármacos mais citados foram o dimenidrato (Dramin), meclizina (Meclin), cloridrato ondansetrona (Vonau) e associação de dimeticona+cloridrato de metoclopramida+pepsina (Digeplus), no quadro também é mostrado o termo “outros antieméticos”, foram assim relatados, pois as participantes da pesquisa afirmaram não lembrar o nome. Estes resultados também se apresentam diferentes dos dados obtidos por Araújo (2019), onde foi mostrado que a metoclopramida e ondansetrona foram os fármacos antieméticos mais utilizados.

Sobre o uso de antianêmicos, o sulfato ferroso foi bem citado pelas participantes da pesquisa, corroborando com o estudo feito por Araujo (2019), onde também se percebeu uma grande porcentagem de mães que fez uso dele, seja para tratamento de anemia ou como prevenção, já que o período gestacional demanda maiores quantidades de ferro para suprimento das necessidades da mãe e do feto.

Quando questionadas sobre o tempo de utilização destes medicamentos, 40% responderam ter utilizado no primeiro trimestre de gestação, ou seja, entre o 1° e 3° mês, 28% no segundo trimestre (entre o 3° e o 6° mês), seguidos de 20% que afirmaram não lembrar em qual trimestre utilizou, esses dados estão representados no gráfico 7.

**Gráfico 7 – Período de tempo que as participantes da pesquisa fizeram uso de medicamentos**



Fonte: Dados da pesquisa (2020).

Foi levado em consideração também se os medicamentos utilizados pelas participantes da pesquisa foram prescritos pelo médico, e 100% das mães afirmaram que todos os medicamentos utilizados foram prescritos pelo médico.

Apesar de prescritos pelo médico, medicamentos utilizados durante a gestação são de extrema preocupação; Silva, Marques

(2019) relataram em seu estudo que o paracetamol, N- Butilescopolamina (Buscopan) e dipirona foram fármacos bastante consumidos sem prescrição durante o período gestacional, bem como resultados obtidos por Costa, Coelho, Santos (2017) que, em sua pesquisa envolvendo 1091 mulheres, mostraram que 53% delas se automedicaram, resultados estes que divergem dos resultados obtidos neste estudo, em que as participantes foram questionadas sobre a automedicação durante o período gestacional, e 100% das mulheres afirmaram não ter feito uso de medicamentos por conta própria.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio dos dados obtidos, pôde-se observar que, quando gestantes, as participantes da pesquisa tinham faixa etária predominante de 19 a 29 anos, que uma minoria apresentava doenças preexistentes e, dentre essas doenças, a mais citada foi a ansiedade, em relação ao tipo de parto, o mais citado foi o parto cesárea.

Uma grande quantidade de mães relatou haver casos de autismo na família, sendo o grau de parentesco distante o mais prevalente.

Foi possível notar também que a maioria das entrevistadas relatou ter apenas um filho autista e, dentre estas crianças, a maioria é do sexo masculino.

Sobre o uso de medicamentos e suplementos, todas as participantes da pesquisa relataram ter feito uso de pelo menos um medicamento durante a gestação, sendo a classe dos suplementos vitamínicos e minerais a mais utilizada.

Todas as mães afirmaram ter feito acompanhamento pré-natal e não ter utilizado medicamentos por conta própria.





Apesar dos estudos já desenvolvidos, e tantas teorias propostas, este ainda é um tema pouco abordado, e existem muitas restrições quando se trata de materiais disponíveis para fazer esta comparação.

Ao longo desta pesquisa, foram abordadas algumas das teorias e fatores que possam estar relacionados ao desenvolvimento do transtorno, porém, após análise dos resultados obtidos, concluiu-se que o uso de medicamentos durante a gestação e o risco de TEA é algo que ainda precisa ser muito estudado e discutido. Que através deste estudo não é possível identificar se existe realmente esta relação, e que são necessárias pesquisas mais completas e complexas, para que se possa comprovar ou não a relação entre os fármacos e o transtorno.

## REFERÊNCIAS

ANDRADE, Andreia Moreira et al. Utilização de anti-inflamatórios, analgésicos e antipiréticos na gestação: uma revisão narrativa. **Revista de Biologia e Farmácia**, v. 14, n. 2, 2018.

ANDRADE, Andreia Moreira **Utilização de medicamentos em gestantes no município de Rio Branco, Acre**. 2017. Tese (Doutorado do Programa de Pós graduação em Saúde Pública e Meio Ambiente) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017.

AGUIAR, Maria Isabel. Brillhande *et al.* Utilização de medicamentos na gravidez: Riscos e benefícios, **Revista Cereus**, v. 12, n. 3, p. 162-174, 2020.

ARAÚJO, Jéssica Salvador Areias; DELGADO, Isabella Fernandes.; PAUMGARTTEN, Francisco José Roms Antenatal exposure to antidepressant drugs and the risk of neurodevelopmental and psychiatric disorders: a systematic review. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, n. 2, 2020.

ARAÚJO, Jéssica Salvador Areias. **Exposição pré-natal a antidepressivos e risco de transtornos psiquiátricos e do neurodesenvolvimento em crianças/adolescentes: uma revisão sistemática**. 2019. Tese (Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Vigilância Sanitária) – Instituto Nacional de Controle de Qualidade em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz, Rio de Janeiro, 2019.

TRIGO, Isabella Georges et al. Idade materna avançada e seus desfechos. **Revista Cadernos de Medicina-UNIFESO**, v. 2, n. 3, 2020.



CANTILINO, Amaury. et al. Antidepressivos, depressão na gravidez e autismo: qual é a real associação? **Revista debates em psiquiatria**, 2017.

COSTA, Dêmora Bonfim.; COELHO, Helena Lustescia Luna; SANTOS, Djanilson Barbosa. Utilização de medicamentos antes e durante a gestação: prevalência e fatores associados. **Cadernos de Saúde Pública**, Fortaleza, v. 33, n. 2, p. 1-14, 2017.

EÇA, Aparecida Barbosa; SANTOS, Maria Solange Soares; ALMEIDA Obertal da Silva. A importância da educação permanente em saúde no pre-natal: uma revisão bibliográfica. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v. 3, n. 5, p. 15487-15506, 2020.

FEZER, Gabriela Foresti et al. Características perinatais de crianças com transtorno do espectro autista. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 35, n. 2, p. 130-135, 2017.

GALATO, Dayani et al. Perfil do uso de medicamentos durante a gravidez de Puérperas internadas em um Hospital do Brasil. **Revista Brasileira de Farmácia Hospitalar e Serviços de Saúde**, São Paulo, v.6, n.1, p. 24-29, 2015.

GARCIA, Priscila Mertens; MOSQUERA, Carlos Fernando França. Causas neurológicas do autismo. **O Mosaico – Revista de Pesquisa em Artes da Faculdade de Artes do Paraná**, Paraná, n. 5, p. 106-122, 2011.

GIKOVATE, Carla Gruber. **Autismo: compreendendo para melhor incluir**. Rio de Janeiro, 2009.

GUINCHAT, Vicent et al. Pre-, peri-and neonatal risk factors for autism. **Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica**, v. 91, n. 3, p. 287-300, 2012.

HADJKACEM, Imen et al. Prenatal, perinatal and postnatal factors associated with autism spectrum disorder. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v. 92, n. 6, p. 595-601, 2016. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Área territorial **brasileira**. Rio de Janeiro: IBGE, 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **IBGE, Censo Demográfico, 2010, Área territorial brasileira**. Rio de Janeiro: IBGE, 2011. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **IBGE, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais, Estimativas da população residente**, 2019.

KASSADA, Danielle Satie et al. Prevalência e fatores associados ao uso de medicamentos por gestantes atendidas na atenção primária. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 713-721, 2015.



KERCHE Leandra Ernst.; CAMPAROTO, Marjori Leiva; RODRIGUES, Felipe Viegas As alterações genéticas e a neurofisiologia do autismo. **Revista de Saúde e Biologia**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 40-56, 2020.

MAIA C. S. et al. Transtorno do espectro autista e a suplementação por ácido fólico antes e durante a gestação. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 68, n. 4, p. 231 – 243, 2019.

MAIA F. A. et al. Transtorno do espectro do autismo e idade dos genitores: estudo de caso- controle no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 8, 2018.

MELO, A. J. M. et al. Acetaminofeno n gravidez e o risco do transtorno do espectro autista em crianças. **Journal of Medicine and Health Promotion**, v. 2, n. 1, p. 481-492, 2017.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, 2016.

POSAR, Annio; VISCONTI, Paola. Autism in: 2016 the need for answers. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 93, n. 2, p. 111-119, 2017.

SANTOS, Conceição De Lourdes Silva Campelo Dos et al. Conhecendo o autismo no contexto da inclusão social: na flexibilidade curricular e métodos pedagógicos. **Anais CINTEDI**, v.1, n.1, p. 1-10, 2014.

SANTOS, Mafalda Alexandra Saraiva. **Perturbações do espectro do autismo: fatores de risco e protetores**. 2015. Dissertação (Mestrado integrado em Medicina) - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar- Universidade do Porto, Portugal, 2015.

SILVA, Licia Kaira Pereira; MARQUES, Ana Emília Formiga. Utilização de medicamentos por gestantes: uma revisão sistemática da literatura. **Revista de Atenção à Saúde**, São Caetano do Sul, v. 17, n. 62, p. 90-97, 2019.

TACON, Fernanda Sardinha de Abreu.; AMARAL, Waldemar Naves; TACON, Kelly Cristina Borges. Medicamentos e gravidez: Influência na morfologia fetal. **Revista Educação em Saúde**, Goiânia, n. 5, v. 2, p. 106-110, 2017.

VARELA, Beatriz; MACHADO, Pedro Guilherme Basso. Uma breve introdução sobre autismo. **Cadernos da Escola de Educação e Humanidades**, Curitiba, v. 1, n. 11, p. 25-39, 2016.

VIEIRA, Susimar Santos. Fatores de Risco Para o Desenvolvimento do Transtorno do Espectro Autista. **Revista Enfermagem e Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 02-10, 2018.

ZANOLLA Thais Arbocese et al. Causas genéticas epigenéticas e ambientais do transtorno do espectro autista. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.15, n.2, p. 29-42, 2015.

ZANON, Regina Basso; BACKES, Bárbara; BOSA, Cleonice Alves. Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, v. 19, n. 1, p. 152-163. São Paulo, 2017. **realizado com mães de autistas das cidades de Cajazeiras-PB e Sousa-PB**".





9

Sharlene Dantas Moraes

Joanacele Gorgonho Ribeiro Nóbrega

Lindalva Alves Cruz

Pavlova Christinne Cavalcanti Lima

# A CONTRIBUIÇÃO DO TERCEIRO SETOR NA EDUCAÇÃO INCLUSIVA:

Associação dos Pais e Amigos  
do Autista de Cajazeiras-Paraíba  
e Associação Pestalozzi  
de Milagres-CE

## INTRODUÇÃO

Pretende-se, neste capítulo, analisar o terceiro setor na educação, considerando a sua inserção na legitimação da inclusão voltada às pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e outras necessidades especiais.

O interesse pelo assunto surgiu por meio da convivência com pessoas portadoras de deficiência e/ou com algum espectro, como o autista. Essa interação se deu por meio da Associação dos Pais e Amigos do Autista, de Cajazeiras-Paraíba, e Associação Pestalozzi, de Milagres-Ceará, entidades constituídas por pessoas da sociedade civil. Neste contexto, vale ressaltar sobre a necessidade de apoio do poder público e de todos os cidadãos.

O objetivo é abordar o conceito e as funções das associações, a defesa e a proteção social por intermédio das ONGs e Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP), visando a inclusão social. Para tanto, deve ser feita uma rápida abordagem sobre os familiares daqueles diagnosticados com autismo e que dependem, muitas vezes, da proteção estatal, sobretudo das associações que atuam de forma positiva na proteção de seus associados, além de fazer breve exposição sobre o conceito do espectro autista.

Este estudo tem como justificativa as palavras de Campos *et al.* (2014), pois apontam que a expressividade das organizações do terceiro setor, no Brasil, tem sido pouco explorada nos estudos. Essa escassez traduz a necessidade de pesquisas que possibilitem mais conhecimento da realidade dessas entidades, com qualidade e de forma mais expressiva. Portanto, é neste contexto que se capta o modo de como se constituem os aspectos que configuram a problemática educacional contemporânea, frente às relações de parcerias entre o público estatal e o terceiro setor na gestão da educação, de maneira a construir alternativas de intervenção teórico-práticas nessa realidade.



## TERCEIRO SETOR: O SURGIMENTO

### **Surgimento do terceiro setor no Brasil: da questão social à organizacional**

No Brasil, assim como em outros países, observa-se o crescimento do Terceiro Setor, coexistindo com os dois setores tradicionais: o Primeiro, em que a origem e a destinação dos recursos são públicas e corresponde às ações do Estado; e o Segundo, correspondente ao capital privado, sendo a aplicação dos recursos revertida em benefício próprio.

A denominação “Terceiro Setor” se explicaria, pois, para diferenciá-la do Estado (Primeiro Setor) e do setor privado (Segundo Setor). Ambos não conseguiriam responder às demandas sociais: o primeiro, pela ineficiência; o segundo, porque faz parte da sua natureza visar ao lucro (MONTÃO, 2002).

O Terceiro Setor constitui-se na esfera de atuação pública não estatal, formado a partir de iniciativas privadas, voluntárias, sem fins lucrativos, no sentido do bem comum. Nesta definição, agrega-se estatística e, conceitualmente, um conjunto altamente diversificado de instituições, na qual se incluem organizações não governamentais, fundações e institutos empresariais, associações comunitárias, entidades assistenciais e filantrópicas, assim como várias outras instituições sem fins lucrativos.

No Brasil, as entidades do Terceiro Setor datam do período colonial, em que as Congregações e Irmandades são exemplos de associativismo, assim como as Irmandades de Misericórdia, responsáveis pelas Santas Casas espalhadas pelo país (OLIVEIRA; GOMES; OLIVEIRA, 2006).

Fernandes (1994, p. 27) esclarece o conceito do Terceiro Setor:

[...] pode-se dizer que o terceiro setor é composto de organizações sem fins lucrativos, criadas e mantidas pela ênfase na participação voluntária, num âmbito não governamental, dando



continuidade às práticas tradicionais de caridade, filantropia e do mecenato e expandindo o seu sentido para outros domínios, graças, sobretudo, à incorporação do conceito de cidadania e de suas múltiplas manifestações na sociedade civil.

Deste modo, algumas teorias procuram relacionar o surgimento/ atuação do Terceiro Setor à falência do Estado. Elas defendem que as ações das organizações sem fins lucrativos seriam uma alternativa na provisão de serviços públicos, quando o Estado não conseguir fazê-los. Contudo, vale ressaltar que a relação entre Estado, mercado e origem do Terceiro Setor depende da realidade histórica de cada país.

Hudson explica ainda que:

[...] o termo Terceiro Setor diferencia essas organizações do setor privado e do setor público, uma vez que o unem de todas essas organizações é que são orientadas por valores: são criadas e mantidas por pessoas que acreditam que mudanças são necessárias e que desejam elas mesmas tomar providências nesse sentido. [...] Ao contrário de organizações do setor privado, não distribuem lucros a seus proprietários e, diferente das organizações do setor público, não estão sujeitas a controle político direto. Essas organizações têm independência para determinar seu próprio futuro. (HUDSON, 1999, p.11).

Nesse sentido, convém entender que as organizações no Terceiro Setor ocorrem pela diversidade de fontes de ajuda, em que se envolvem todos os personagens que atuam em benefício do bem comum, ou seja, a atuação pública, não estatal, voluntária, sem fins lucrativos, que busca a melhoria social da comunidade.

Assim sendo, essa denominação é por englobar atividades que não estão dentro da órbita governamental e nem privada, sejam do setor agrícola, industrial ou de serviços, como são tradicionalmente definidas pela metodologia das contas nacionais.

No Brasil, o desenvolvimento do Terceiro Setor teve papel importante na construção sociopolítica e na democracia econômica. Durante o século 20, o país foi governado, principalmente, por ditadura, com curtos períodos de democracia política.





A maior barreira para se conceituar o setor originava-se no fato de a sociedade ser vista a partir de um conceito puramente econômico. Essa conceituação construiu um paradigma sobre a estrutura setorial da sociedade, que resultou nas Contas Nacionais – o registro contábil dos bens e serviços finais produzidos em um país durante determinado ano.

Montão (2002) deixa clara a importância do papel ideológico que o “Terceiro Setor” cumpre na implementação das políticas neoliberais e a sua sintonia com o processo de reestruturação do capital após 1970, o que compreende a flexibilização das relações de trabalho, afastamento do Estado das responsabilidades sociais e da regulação social entre capital e trabalho.

É possível avaliar que o Terceiro Setor ainda tem muito para crescer em tamanho, conhecimento, profissionalização, número de funcionários contratados e, principalmente, em número de pessoas atendidas, sem esquecer o número de projetos executados com sucesso e também no aumento da qualidade de vida da população.

Para Tenório (2005), citado por Maia e Silva (2012), as ONGs são criadas como uma forma de suprir as falhas do Governo em relação à assistência e resolução dos problemas sociais, culturais, ambientais e afins. Nesse sentido, uma organização não governamental pode proporcionar vários benefícios para uma comunidade: atender de forma ampla e diversa, aproximar aquela menos favorecida a um direito do próprio, que, muitas vezes, não foi concedido.

Entende-se que as ONGs começaram a surgir nos anos de Ditadura Militar, e seguia um padrão característico da sociedade brasileira da época, onde o período autoritário convivia com a modernização do país, que se adaptava a uma nova sociedade organizada. As ONGs são uma forma de manifestação dos interesses das minorias. Com seus trabalhos, as ONGs conseguem atingir um público bastante diversificado, incluindo beneficiários desde associações, sindicatos, grupos definidos por religião, crianças de “rua”, portadores de deficiência

em geral, presos, mulheres, crianças, adolescentes, homens, negros, indígenas etc. (TACHIZAWA, 2007).

Os mesmos autores explicam que as Organizações Não Governamentais (ONGs) atuam dentro do Terceiro Setor com finalidade pública e sem fins lucrativos, e que desenvolvem ações em diferentes áreas. Geralmente, as ONGs são mobilizadoras da opinião pública e do apoio da população para melhorar determinados aspectos da sociedade. Tais organizações, de certa forma, completam o trabalho do Estado, realizando ações onde ele não consegue chegar.

As ONGs são associações do terceiro setor, da sociedade civil, que se declaram com finalidades públicas e sem fins lucrativos, e desenvolvem ações em diferentes áreas. Geralmente as ONGs mobilizam a opinião pública e o apoio da população, para melhorar determinados aspectos da sociedade.

Estas organizações podem, ainda, complementar o trabalho do Estado, realizando ações onde ele não consegue chegar, podendo receber ajuda financeira ou doações do mesmo, e também de entidades privadas, para tal fim. Já com o termo ONG, pelas entidades brasileiras, foi adotado mais por influência dos financiadores internacionais do que por uma tendência espontânea das organizações brasileiras. Até porque muitas entidades, atualmente, não aceitam esta denominação por considerá-la restritiva, ou mesmo porque ela omite princípios e valores que lhe são mais caros do ponto de vista ideológico, ou que, em sua opinião, expressam com mais clareza sua missão institucional.

O Terceiro Setor é composto por organizações privadas sem fins lucrativos, que atuam nas lacunas deixadas pelos setores público e privado, buscando a melhoria do bem-estar social. São entidades privadas que geram bens e serviços de caráter público. Para cumprir sua missão, as Organizações do Terceiro Setor necessitam, diariamente, utilizar, de forma eficiente, todos os recursos que formam o seu patrimônio. Sua ideia é de complementação e auxílio na resolução de problemas sociais (OLIVEIRA, *et al.*, 2018).



O Terceiro Setor faz parte do cenário atual como uma das alternativas encontradas pela sociedade, a fim de gerar ações capazes de minimizar as diferenças sociais, formado por organizações sem fins lucrativos, atuantes nas mais diversas áreas. Segundo definição trazida por Costa (2019), sobre o Terceiro Setor no Brasil.

A importância das entidades que compõem o terceiro setor torna-se evidente quando constatamos as atividades por elas desenvolvidas: atuação nas áreas da assistência social, cultura, saúde, do meio ambiente, lazer, esporte, da educação entre outras; atendimento a pessoas e a famílias à margem do processo produtivo ou fora do mercado de trabalho, sobretudo nas áreas de assistência social, educação e saúde; garantia e defesa dos direitos dessa população. Apesar do caráter privado, elas desenvolvem trabalhos de interesse público, geram emprego e estimulam o voluntariado.

O terceiro setor mobiliza e acrescenta, através de suas ações e programas, um dos recursos mais significativos para superar as carências e demandas da sociedade, melhorando a qualidade de vida da população, o capital social, tão ou mais estratégico que o capital econômico para o desenvolvimento de um país. Diante da falência do Estado, as entidades do Terceiro Setor concentraram um papel significativo e necessário para auxiliar na gestão da saúde pública no Brasil (COSTA, 2019).

## O AUTISMO E EDUCAÇÃO

Para melhor entendimento do que se trata o Transtorno do Espectro Autista, torna-se relevante, para este estudo, fazer uma breve contextualização sobre o que é o Autismo e suas particularidades.

O termo Autismo surge em 1911, por meio das investigações de Bleuler, designando-o como uma peculiaridade da Esquizofrenia.





Em 1943, com as pesquisas e experiências de Leo Kanner, passa a ter uma clínica específica, não mais sendo diagnosticado como um tipo de Esquizofrenia.

A partir de então, o Autismo começou a ser visto como uma síndrome que Kanner chamou de Autismo Infantil Precoce. Suas pesquisas e observações acerca das características mais representativas dos pais dos seus pacientes, permitiu-lhe a escrita de “um perfil comum” aos pais de crianças portadoras desta síndrome: “nível intelectual alto e dificuldades profundas quanto à afetividade (frieza nas relações). Nesse sentido, a literatura sobre esta síndrome põe em evidência as subjetividades dos pais como um dos 15 determinantes do autismo do filho, ainda em sua vida intrauterina” (SILVA, 1997, p. 31-32).

Na década de 90, houve grandes transformações na política educacional brasileira; nessa época, começou o movimento da inclusão escolar, que resultou em novas perspectivas no campo da educação especial. Garcia e Michels (2011, p. 106) enfatizam que nos anos 90:

A Educação Especial tinha como orientação o documento intitulado Política Nacional de Educação Especial (1994), o qual apresentava como fundamentos a Constituição Federal (1988), a Lei de Diretrizes e Bases da Educação (Lei 4.024/61), o Plano Decenal de Educação para Todos (1993) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990).

Os autores ainda ressaltam que a proposição política naquele momento, para todo o campo educacional, tinha como princípios a democracia, a liberdade e o respeito à dignidade. De acordo com Gomes (2010, p. 31), nessa época ocorreu a Conferência Mundial sobre Educação para Todos, ocasião em que foram estabelecidas prioridades para a Educação nos países de terceiro mundo. Segundo Hypolitto (2002, p. 64), na Conferência Mundial de Educação para Todos de Jomtien (1990), foram discutidas as necessidades básicas de aprendizagem. O eixo do debate educacional do Terceiro Mundo deixou de ser a alfabetização, para se concentrar na universalização da educação básica. No que se refere à educação especial, destaca que é preciso

tomar medidas que garantam a igualdade de acesso à educação aos portadores de todo e qualquer tipo de deficiência, como parte integrante do sistema educativo. Entretanto, a Constituição Federal de 1988, traz como um dos seus objetivos fundamentais, “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (BRASIL, 1988), além de prescrever, em seus dispositivos, que a Educação é um direito fundamental.

No Brasil, o documento Política Nacional da Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (DUTRA *et al.*, 2008, p. 06) ressalta que, a partir do processo de democratização da educação, evidencia-se o paradoxo inclusão/exclusão quando os sistemas de ensino universalizam o acesso, mas continuam excluindo indivíduos e grupos considerados fora dos padrões homogeneizadores da escola. Além disso, essa política aborda a classificação de alunos e o valor da diversidade, esclarecendo que:

As definições do público alvo devem ser contextualizadas e não se esgotam na mera categorização e especificações atribuídas a um quadro de deficiência, transtornos, distúrbios e aptidões. Considera-se que as pessoas se modificam continuamente transformando o contexto no qual se inserem. Esse dinamismo exige uma atuação pedagógica voltada para alterar a situação de exclusão, enfatizando a importância de ambientes heterogêneos que promovam a aprendizagem de todos os alunos (DUTRA *et al.*, 2008, p. 15).

O esforço, para que haja o verdadeiro acesso à educação para todos os alunos que são atendidos pela educação especial nas redes públicas, é grande. No documento, planejando a próxima década, conhecendo as 20 metas do Plano Nacional de Educação (BRASIL, 2014b, p. 24), os resultados do Censo Escolar da Educação Básica de 2013 indicam que, do total de matrículas daquele ano, 78,8% eram das classes comuns, enquanto, em 2007, esse percentual era de 62,7%. Vemos que os sistemas de ensino estão valorizando as diferenças e trabalhando juntos, para que haja a inclusão. Entretanto, deve-se continuar garantindo essa inclusão em todos os níveis de educação.



## EDUCAÇÃO E A INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM AUTISMO

A chegada da criança com autismo na escola regular gera grande preocupação, tanto por parte da família quanto da escola. Nesse momento, a família e os profissionais da educação se questionam sobre a inclusão dessas crianças, pois a escola necessita de adequações. Para as autoras, Brande e Zanfelicce (2012, p. 44), receber alunos com deficiência, mais especificamente com transtornos invasivos do desenvolvimento, é um desafio que as escolas enfrentam diariamente, pois pressupõe utilizar de adequações ambientais, curriculares e metodológicas. Entretanto, isso não é tarefa fácil, pois segundo Scardua (2008, p. 2), para que haja inclusão escolar, é necessário comprometimento por parte de todos os envolvidos, ou seja, alunos, professores, pais, comunidade, diretor, enfim, todos que participem da vida escolar direta ou indiretamente.

A inclusão ainda é uma realidade nova para os professores. A presença de alunos com necessidades educacionais especiais tem provocado nos educadores sentimento de impotência, frustração e angústia frente às limitações dos alunos e das próprias limitações, por não conseguirem oferecer atendimento individualizado a esses alunos (MATOS; MENDES, 2014). Portanto, as especificidades apresentadas pelas pessoas com diferentes características, como as síndromes, aliadas ao desenvolvimento de uma prática pedagógica não específica, dificulta o trabalho de intervenção adequado para esses alunos, causando, assim, insegurança dos professores ao trabalharem com essas crianças.

O Projeto da Educação Inclusiva, analisado do ponto de vista histórico e conceitual, não deve ser definido como um movimento passageiro ou como mero modismo. Pois a criança com TEA não é uma criança antologicamente deficiente, porém uma criança como todas as demais, com particularidades definidas na sua aprendizagem.



É alguém que reúne uma série de atributos que pode favorecer uma aprendizagem significativa e eficaz.

As práticas pedagógicas estão sendo estruturadas de forma aleatória pelos professores de ensino regular, na tentativa de escolarizar alunos diagnosticados com autismo em suas salas de aula, levando-se em conta a inclusão. Na verdade, os professores se consideram despreparados para trabalhar em uma sala de aula inclusiva, pois não recebem treinamento específico para lidar com alunos com necessidades educacionais especiais, conforme relata Marques (2011). Porém, Zanellato e Poker (2012) afirmam que, para preparar os professores, a fim de que tenham condições de atender e garantir uma educação de qualidade aos alunos com deficiência e ter acesso ao currículo, exige rever antigas práticas e estar disposto a acolher novos saberes.

## INSTITUTO MARIA JOSÉ BATISTA LACERDA – IMJOB

O Instituto Maria José Batista Lacerda (IMJOB) é uma organização da sociedade civil organizada, fundada em 10 de outubro de 2013, que nasceu do trabalho de solidariedade e amor ao próximo da Sra. Maria José Batista Lacerda, mulher sensível às causas sociais e humanas. Durante muito tempo, quando não existia qualquer serviço de saúde oferecido às classes mais pobres do município de Cajazeiras, ela atuou como parteira. Muitos adultos, trazidos ao mundo com ajuda de suas mãos, são conhecedores e admiradoras de sua história. Os serviços sociais prestados por ela continuaram por meio do IMJOB, em sua homenagem.

A missão do Instituto é otimizar e viabilizar novas ideias, integrando pessoas e construindo dignidade para transformação social; a visão é ser referência na implantação de ideias transformadoras, que permitam





pessoas como sujeitos de direitos de se desenvolverem e se integrarem socialmente, colaborando para a construção de um mundo melhor. Por meio de valores norteadores, como sustentabilidade, diversidade humana e cultural, empreendedorismo, inovação e respeito às características regionais, com o apoio do Centro Universitário Santa Maria (UNIFSM), ele tem contribuído para se promover e desenvolver a população de baixa renda. Daí os projetos e as ações da área de formação técnica, científica, na profissionalização e empreendedorismo, no esporte, lazer, na geração de renda, no desenvolvimento agro comunitário, na saúde e no meio ambiente. Isso vem proporcionando o desenvolvimento social, econômico, humano e intelectual, e o empoderamento dos beneficiários. Os projetos e ações são executados e apoiados pela estrutura física e pelos profissionais (corpo docente e discente) do UNIFSM, que tem responsabilidade social como meta de transformação da sociedade.

O público-alvo do IMJOB são crianças, adolescentes, jovens, mulheres, idosos e familiares, agricultores e familiares, comunidades rurais e periféricas do município. Atualmente, o Instituto apoia e ajuda as seguintes comunidades: Assentamento Frei Damião I; Assentamento Santo Antônio; comunidade Pôr do Sol; bairro São José - Grupo das Louceiras; Serra da Arara I; comunidade dos Cocos; Sítio Vaca Morta; Cajazeiras Velha; distrito de Divinópolis; Sítio Caiçara II, além dos municípios de Cajazeiras, Cachoeira dos Índios, Sousa, Pombal e Patos.

O IMJOB e o UNIFSM vêm realizando trabalhos importantes no município de Cajazeiras, em comunidades rurais e cidades circunvizinhas, no sentido de contribuir para o desenvolvimento humano e social daquelas pessoas atendidas direta ou indiretamente.

O Instituto, como se pode perceber, ocupa lugar de grande destaque na conjuntura democrática da sociedade, pois está ligado diretamente às demandas populares, o que contribui para o surgimento de concepção mais integrada entre direitos e políticas públicas. Isso fortalece a luta pela proteção dos direitos humanos que ainda são alarmantemente violados.

A busca de justiça, em muitos momentos, requer o estabelecimento de prioridades de acordo com as condições gerais de cada ONG. Por isso, a informação é o produto mais importante do IMJOB, especialmente sobre as violações dos direitos humanos. Quanto maior o acesso (direto à informação ao favorável), melhor imparcialidade e credibilidade, agregadas ao conhecimento, podendo contribuir, efetivamente, para reconstrução da cidadania daqueles que, de alguma forma, estão ameaçados e excluídos. Assim, o IMJOB e outras organizações devem continuar lutando pelos direitos humanos, direitos de todos.

## CENTRO UNIVERSITÁRIO SANTA MARIA – UNIFSM

O Centro Universitário Santa Maria foi criado com o objetivo de se relacionar intensamente com a sociedade por meio de projetos sociais, estabelecendo a tríade ensino, pesquisa e extensão, fundamentados nos pressupostos básicos de trabalho acadêmico de qualidade, a fim de suprir a demanda crescente por cursos superiores na região de Cajazeiras e do alto sertão da Paraíba. Com a oferta de seus cursos de graduação, o UNIFSM assumiu o compromisso social de formar os mais diversos segmentos profissionais nas áreas de saúde, humanas, ciências sociais aplicadas e exatas, com base na reflexão sobre a importância de formação articulada com a realidade social, e voltada para o exercício pleno da cidadania.

A concretização dessa proposta foi fruto do sonho de duas jovens professoras da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Ana Costa Goldfard e Sheylla Nadjane Batista Lacerda, grandes formadoras e empreendedoras preocupadas com a educação e o desenvolvimento de Cajazeiras. A propósito, elas assumiram compromisso





imperioso com a comunidade, ao promover um processo de formação de profissionais capazes de atuar com competência na promoção, prevenção e reabilitação de saúde nos diversos níveis de atenção. Isso porque não perceberam, por meio de pesquisas, que os órgãos de saúde do município e região trabalhavam com um quadro de técnicos e auxiliares em enfermagem. Elas implantaram, então, o curso de Bacharelado em Enfermagem.

A importância da instituição em foco decorre da nova realidade econômico-social para o município de Cajazeiras e adjacências, na qual a valorização do conhecimento e o domínio da informação superam os tradicionais meios de produção e construção de conhecimento, estabelecendo novos processos organizativos do trabalho, calcados na valorização da educação e das novas tecnologias. Ajustado e integrado ao seu tempo, o UNIFSM procedeu à formulação cooperativa do seu Plano de Desenvolvimento Institucional (PDI), esforçando-se pela modernização administrativa e didático-pedagógica, articulando uma série de outras iniciativas, como convênios e parcerias direcionadas ao desenvolvimento de tecnologias educacionais adequadas à realidade econômico-social do seu entorno. Nesse sentido, tem contemplado seus alunos carentes com bolsas de estudos sociais, a partir de recursos próprios e de convênios. Assim, enquanto contribui para melhoria da qualidade de vida da comunidade, e analisa as metas já atingidas, planeja novas metas e objetivos diante de novos desafios impostos pelas transformações sociais.

O Centro Universitário Santa Maria é, na sua essência, uma Instituição de Ensino Superior que não se preocupa só com o conhecimento acadêmico, mas que alia este ao saber popular, agregando promoção e respeito aos direitos humanos, como instrumento no processo de paz e evolução do ser humano.

## ASSOCIAÇÃO DOS PAIS E AMIGOS DO AUTISTA DE CAJAZEIRAS E REGIÕES CIRCUNVIZINHAS – APAA

O contexto apresentado até agora despertou a necessidade de escrever sobre essa Associação por acompanhar, de perto, a realidade das mães que lutam pela inclusão de seus filhos na sociedade. Tal processo deve acontecer por meio de palestras, seminários, fóruns, manifestações e reivindicações, com o intuito de alcançar a visibilidade do poder público, como a esfera estadual, em busca de investimentos que contribuam para o desenvolvimento de cada sujeito atendido.

A Associação de Pais e Amigos do Autista de Cajazeiras e Regiões Circunvizinhas (APAA) foi idealizada por mulheres de fibra, mães que têm como objetivo contribuir com a melhoria da qualidade de vida e desenvolvimento das famílias com filhos diagnosticados com autismo. Fundada em 08 de março de 2017, promove atividades educacionais, sociais e de saúde em Parceria com o Centro Universitário Santa Maria, de Cajazeiras-PB, que foi criado com o objetivo de se relacionar intensamente com a sociedade por meio de projetos sociais.

Atualmente, com todos os recursos humanos realizados de forma voluntária, a luta é para defender os interesses e direitos das pessoas com transtorno do espectro autista, que deve acontecer a partir da ampliação do convívio social (por meio de atividades de desempenho funcional) e de atendimento educacional em idade escolar. Para tanto, é necessário observar características e particularidades, a fim de inclui-los e integrá-los à sociedade, além do contexto familiar.

A APAA disponibiliza um dia por semana para atendimento individualizado, conforme demanda de cada criança e/ou adolescente. Para isso, metas foram criadas visando o êxito do trabalho: atender crianças e adolescentes associados em suas necessidades educacionais e de inclusão social; realizar o III Seminário sobre o Autismo no mês de abril;





incluir terapia para mães “Biomagnetismo, auriculoterapia e psicologia”; ampliar o atendimento individual e coletivo dos profissionais de Pedagogia e outras áreas; dar suporte às famílias associadas em suas necessidades, no apoio social ou em outras necessidades, encaminhando-as para outros profissionais ou instituições; construção do livro “História de vida”, em parceria com o Grupo de Pesquisa em Gênero e Economia Solidária e Cidadania (GEPEGESC) da então Faculdade Santa Maria (hoje Centro Universitário Santa Maria); expandir a Produção Científica com elaboração de artigos e publicação em revistas e eventos; sensibilizar e esclarecer a sociedade sobre o autismo; ampliar os recursos humanos voluntários para o atendimento às demandas das crianças e adolescentes da Associação dos Pais e Amigos do Autista de Cajazeiras e Regiões Circunvizinhas; investir na infraestrutura da APAA; fortalecer a APAA por meio de atividades externas.

## ATUAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES COM PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Hoje, cada vez mais, nota-se a importância do trabalho desenvolvido pelas Organizações da Sociedade Civil (OSCs), no que diz respeito às atividades de inclusão de pessoas diagnosticadas com o Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Oliveira e Haddad (2001) ressaltam que, na América Latina, as ONGs são consideradas “classe especial” de organizações dedicadas ao “desenvolvimento participativo e sustentável e à construção e defesa de direitos”, e “não se confundem com entidades comunitárias e de autoajuda, com centros de pesquisa, fundações e entidades filantrópicas de corte tradicional” (Oliveira; Haddad, 2001, p. 63).

O trabalho das Organizações da Sociedade Civil, porém, é de cunho educacional. Desta forma, quando as entidades fazem toda e qualquer atividade voltada para a transformação e bem-estar da sociedade, elas promovem educação. No Brasil, o envolvimento das ONGs com a educação já tem décadas. Nos anos 1960 e 1970, grupos de pessoas oriundas de igrejas, partidos políticos ou universidades criaram associações civis sem fins lucrativos, dedicadas ao chamado “trabalho social” com os segmentos mais empobrecidos (Fernandes, 1994, p. 23).

## ASSOCIAÇÃO PESTALOZZI DE MILAGRES – CEARÁ

A Associação Pestalozzi de Milagres (APM) foi fundada em 1983 para proporcionar atendimento especializado. De acordo com vivências e acompanhamento, os momentos de reflexões e discussões dessa Associação sem fins lucrativos permitiram a construção deste planejamento, que visa oferecer ações educativas diferenciadas e inovadoras, adaptando suas práticas aos anseios e necessidades de seus alunos, demonstrando nova identidade: “a busca por uma sociedade mais justa e igualitária, em que o direito humano é respeitado por todos”.

Sem o desvio do pensamento Pestalozziano, os projetos mensais desenvolvidos na instituição, na área pedagógica, com a área de saúde, seguem a linha construtivista e tem como aliadas novas tecnologias e a brinquedoteca, que têm revolucionado as possibilidades de educação das crianças e jovens com dificuldades diversas, na qual são trabalhadas as habilidades cognitivas de leitura, escrita e criatividade dos deficientes intelectuais, surdos e deficientes físicos, até mesmo os que já se encontram incluídos no ensino regular. Ademais, é importante salientar que as famílias também estão incluídas nesse processo e isso ocorre por meio de palestras ministradas pelo assistente social, fonoaudiólogo, psicólogo e pedagogo.





O centro de atendimento educacional especializado da Pestalozzi de Milagres tem um significado primordial para todos que lutam por uma educação especial de qualidade, direito assegurado a todos pela Constituição Federal. Deste modo, queremos dizer que a missão é educar para uma cidadania plena, atendendo as necessidades da sua clientela e discutindo, sobretudo, os problemas atuais, encarando a criança e o jovem com necessidades especiais com mais seriedade, tendo em vista o desenvolvimento de suas potencialidades e formação da personalidade individual.

A Associação Pestalozzi de Milagres, na sua longa história de existência e no trabalho com pessoas com necessidades educativas especiais, nas zonas urbana e rural, requer, no momento, uma política estadual e municipal mais envolvente para que o atendimento seja mais completo e qualificado. Para tanto, nossos educandos são assistidos, de forma individual e/ou em pequenos grupos, conforme necessidade, o que envolve diversos profissionais de saúde (fisioterapeuta, fonoaudióloga, pedagogo, clínico geral, assistente social e psicólogo). A nossa clientela conta com 100 educandos e deficiências diversas: auditiva, visual, física, intelectual, que compreende a síndrome de down, os distúrbios de comportamento e aprendizagem, entre outras. Além dessa assistência, convém ressaltar que já foram atendidos/acompanhados cerca de 20 portadores de autismo.

Para propor tamanha assistência, a instituição é mantida por intermédio de convênios com o Sistema Único de Saúde (SUS), Secretaria do Trabalho e Assistência Social (SETAS), Secretaria de Educação Municipal, com o transporte, e com a Secretaria da Educação Básica do Estado do Ceará, com os recursos humanos. A Pestalozzi fica na zona urbana, em um bairro periférico, e a clientela atendida advém das camadas mais vulneráveis, de bairros diversos da cidade.

Tendo em vista a missão institucional, que é promover o desenvolvimento global do aluno e defender seus direitos, a APM orienta as

famílias, por meio de visitas domiciliares e palestras informativas, a fim de melhorar a qualidade de vida de todos.

Ao visar a autonomia nos meios escolar e social, as avaliações do desenvolvimento dos alunos buscam coerência com a educação inclusiva, acompanhando o percurso de cada estudante e a evolução de suas competências e conhecimentos. Nesse sentido, tem-se a filosofia de Piaget como base, que compreende a interação do sujeito com o objeto e com o meio, na construção do conhecimento.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após anos de vivência no Terceiro Setor e em diferentes organizações, ressaltamos a contribuição, no passado e no presente, para o êxito de experiências incríveis, em que o ser humano, mesmo com muita luta, união e partilha, consegue viver com mais respeito e dignidade. Um mundo de possibilidades se abre neste caminho, e na área da educação também se percebe a sua importância. Esperança, novas oportunidades, conhecimentos, trabalho, mostram a essa população, que vivia excluída e à margem da sociedade, que é possível, dentro das suas capacidades, exercer sua cidadania, além de ser instrumento de informações e debates para o crescimento de futuros profissionais e novos conhecimentos na área de educação inclusiva.

Esta experiência evidencia que ainda há muito a ser feito nesta área, então espera-se, com esta publicação, inspirar outras comunidades a iniciar suas próprias histórias de transformação, utilizando o Terceiro Setor como instrumento de luta no desenvolvimento social da população.



## REFERÊNCIAS

BRANDE, Carla Andréa; ZANFELICE, Camila Cilene. **A inclusão escolar de um aluno com autismo: diferentes tempos de escuta, intervenção e aprendizagens.** Revista Educação Especial, Santa Maria, v. 25, n. 42, p. 43-56, jan./abr. 2012

CAMPOS, Gabriel. Moreira., MOREIRA, Rafael. de Lacerda. & Scalzer, Rodrigo. Simonassi. **Financial reporting: reflection on transparency in the third sector.** Sociedade, contabilidade e gestão. (2014).

COUTINHO, Joana. **Desmistificando o Terceiro Setor. Resenha do livro Terceiro Setor e a questão social: crítica ao padrão emergente de intervenção social** por MONTAÑO, Carlos. São Paulo: Cortez, 2002.

DUTRA, Claudia Pereira et al. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva.** Brasília, jan. 2008.

FERNANDES, Rubem César. **Privado, porém Público: o terceiro setor na América Latina.** Rio de Janeiro: Relume-Dumará, p.27. 1994.

GARCIA-Rosalba Maria Cardoso; MICHELS, Maria Helena. **A política de educação especial no Brasil (1991-2011): uma análise da produção do GT15 - educação especial da ANPED.** Agosto de 2011.

HYPOLITO, Álvaro. Moreira.; VIEIRA, Jarbas. Santos. **Reestruturação educativa e trabalho docente: autonomia, contestação e controle.** In: Hypólito, Álvaro. Moreira.;

Vieira, Jarbas. Santos.; Garcia, Maria. Manuela. Alves. **Trabalho docente: Trabalho docente formação e identidades.** Pelotas: Seiva Publicações, 2002. p.271-283

HUDSON, M. **Administrando organizações do terceiro setor: o desafio de administrar sem receita.** Tradução de James F. Sunderland Cook. São Paulo: Makron Books, 1999.

MONTAÑO, Carlos. **Terceiro setor e questão social; crítica ao padrão emergente de intervenção social.** São Paulo: Cortez, 2002. 288 p.

MONTAÑO, Carlos. **Terceiro Setor e Questão Social: crítica ao padrão emergente de intervenção social.** 6.ed. – São Paulo: Cortez, 2010.Ç;

OLIVEIRA PC, MANOLESCU FMK. **A Importância do Terceiro Setor.** UNIVAP – FCSAC – Faculdade de Ciências Sociais Aplicadas e Comunicação 2018.



OLIVEIRA, Deise Aparecida. de Almeida. Pires.; GOMES, Lucy; OLIVEIRA, Rodrigo Freire. **Prevalência de depressão em idosos que frequentam centros de convivência.** Revista de Saúde Pública, São Paulo, v. 40, n. 4, ago. 2006.

OLIVEIRA, Gustavo Henrique Justino de. **Direito do terceiro setor: atualidades e perspectivas.** 1. ed. Curitiba: OAB-PR, 2006. 221p.

SCARDUA, Valéria Mota. **A inclusão escolar e o ensino regular.** Revista FACEVV, n. 1, p. 85-90, 2008.

SILVA, Antônio Ricardo. Rodrigues da. **O Mito Individual do Autista.** In: ROCHA, P. S. (Org.) **Autismos.** São Paulo: Escuta; Recife, PE: Centro de Pesquisas em Psicanálise e Linguagem, 1997.

TACHIZAWA, Takeshy. **Organizações Não Governamentais e Terceiro Setor- Criação de ONG's e Estratégias de Atuação.** Editora Atlas, 2007.

TENÓRIO, Fernando Guilherme. **Características e desafios das organizações não governamentais.** In: Gestão de ONGs: Principais Funções Gerenciais. 9 ed. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 2005. p. 11-15.



## SOBRE AS ORGANIZADORAS

### **Lindalva Alves Cruz**

Doutora em sociologia pela Universidade Federal de Pernambuco (2010), mestre em Serviço Social pela Universidade Federal da Paraíba (1999), bacharel em Serviço Social pela mesma universidade (1996). Especialista em docência do ensino superior pelo Centro Universitário Senac - Santo Amaro/ SP (2020) Especialista em ensino a distância pela UNIFSM (2023). Atualmente é professora pesquisadora do Centro Universitário Santa Maria/UNIFSM, coordenadora do Grupo de Estudo Pesquisa e Extensão em Gênero, Economia Solidária e Cidadania (GEPEGESC). Membro do Laboratório de Observação Permanente sobre as transformações do mundo rural do Nordeste UFPE. Membro Associado da Rede Brasileira de Educação em Direitos Humanos, Membro efetivo e assessora do Instituto Maria José Batista Lacerda. (IMJOB).

### **Samara Alves Brito**

Graduada em ciências biológicas; Mestre em bioprospecção molecular e Doutorado em ciências farmacêuticas com atuação de pesquisa em Farmacologia de Produtos Naturais. Experiência com Processos Cromatográficos para a obtenção de compostos com propriedades Antimicrobianas e Antiulcerogênicas; Atua em estudos (Modelos In Vivo) de mecanismo de ação de compostos protetores gástricos. Unidades Curriculares de Atuação: Anatomia, Fisiologia, Genética, Histologia e Bioquímica.

### **Joanacele Gorgonho Ribeiro Nóbrega**

Mestra em Saúde Coletiva, pela Christian Brothers University School of Business, especialista na área de Violência Doméstica contra Crianças e Adolescentes do Laboratório de Estudos da Criança/ PSA/ Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, Assistente Social e Coordenadora executiva do IMJOB.

### **Maria Josefa da Silva**

Bacharel em Serviço Social pela Faculdade Santa Maria, Cajazeiras (PB), pós-graduada em atendimento educacional especializado pela Unicoorp e pesquisadora voluntária do grupo de estudo e pesquisa GEPEGESC – UNIFSM.



### **Sharlene Dantas Moraes**

Licenciada em letras pela UFCG, Campus Cajazeiras-PB. Graduada em serviço social pela Faculdade Santa Maria, Cajazeiras (PB), e pesquisadora voluntária do grupo de estudo e pesquisa GEPEGESC – UNIFSM.

## **SOBRE OS AUTORES E AS AUTORAS**

### **Adriana Araújo Leão Mol**

Pedagoga com especialização em TEA e deficiências intelectual, aluna egressa da Universidade Estadual do Para.

### **Byanca Eugênia Duarte Silva**

Mestra pelo Programa de Pós-graduação Stricto Sensu Multidisciplinar em Sistemas Agroindustriais pela UFCG, Pombal (PB), Especialista em Psicologia Hospitalar pela Faculdade UniBF, Especialista em Psicopedagogia Clínica e Institucional pela UCM, Especialista em Terapia Cognitivo Comportamental pela FSM, Professora e Supervisora de Estágio Específico e Supervisionado do UNIFSM, Cajazeiras (PB).

### **Danielle Rocha Silva**

Farmacêutica, Docente do Curso Bacharelado em Farmácia do Centro Universitário Santa Maria – UNIFSM; Doutora em Ciências Farmacêutica pela Universidade Federal de Pernambuco –UFPE.

### **Eduardo Gonçalves Duarte**

Graduando em nutrição pelo Centro Universitário Santa Maria (UNIFSM).

### **Enya Maria Manguiera Rolim**

Fisioterapeuta pelo Centro Universitário Santa Maria; Monitoria em Anatomia Sistêmica; Monitoria em Histologia e Embriologia; Apoiadora do Projeto de extensão andarisos; Fisioterapeuta técnica da Espaço Laser.





#### **Francisco Roque da Silva**

Fisioterapeuta de Faculdade Santa Maria (2013); Especialista em Fisioterapia neonatal e pediátrica pelo Centro Universitário de João Pessoa Unipê (2017); Docente do Centro Universitário Santa Maria desde 2018; Fisioterapeuta do Hospital Regional de Cajazeiras desde 2013; Coordenador da Ala Covid-19 da Unidade de Pronto Atendimento UPA-CZ (2020-2021); Diretor Administrativo da Unidade de Pronto Atendimento Dra. Wáleria Macambira desde 2020.

#### **Ivonete Agra da Costa Andrade**

Licenciada em pedagogia pela Faculdade São Francisco (FASP). Especialista em Docência do Ensino Superior (UFCEG). Especialista em Atendimento Educacional Especializado (AEE). Centro Integrado de Tecnologia e Pesquisa (FA-TEC). Especialista em Neuropsicopedagogia Institucional e Clínica (UNIFIP).

#### **Josefa Kelly Lima Dantas**

Bacharel em Psicologia pelo Centro Universitário Santa Maria (UNIFSM), Cajazeiras (PB).

#### **Leilane Cristina Oliveira Pereira**

Doutora em Psicologia pela UFPB, professora do curso de Psicologia do Centro Universitário Santa Maria, Cajazeiras (PB) – UNIFSM.

#### **Kauany Beatriz Dionísio Batista**

Bacharel em Psicologia pelo Centro Universitário Santa Maria (UNIFSM), Cajazeiras (PB).

#### **Maria Aparecida Ferreira Menezes Suassuna**

Mestra em Educação e Contemporaneidade pela Universidade Estadual da Bahia (UNEB), Especialista em Docência do Ensino Superior pelo UNIFSM, Especialista em Neuropsicologia pelo UNIPÊ, Especialista em Educação Inclusiva pelo UNIPÊ, Especialista em Terapia Cognitivo Comportamental pela PUC (RS), Conselheira do CRP/13 Gestão 2019/2022, Representante da Associação Brasileira do Ensino em Psicologia (ABEP) – Gestão 2016/2020, Professora e Coordenadora do Curso de Psicologia do Centro Universitário Santa Maria, Cajazeiras (PB) – UNIFSM.

#### **Maria Deuviana Pessoa Dantas**

Graduada em Pedagogia pela Faculdade São Francisco (FASP). Especialista em Gestão Escolar (FASP). Especialista em Neuropsicopedagogia Clínica e Institucional pela FAVENI.

#### **Maria Edna Silva Cruz Santos**

Graduada em pedagogia, pós-graduada em psicopedagogia na área clínica e institucional, pós-graduada em educação especial, técnica em língua brasileira de sinais e gestora da Secretaria de Educação Especial na Prefeitura de Paraopebas.

#### **Odaisy Maria de Sousa**

Farmacêutica- Centro Universitário Santa Maria – UNIFSM.

#### **Pavlova Christinne Cavalcanti Lima**

Pós-Doutora em Administração pela Universidade Salamanca- USAL/ES, Coordenadora do NAE/IMJOB. Professora do curso de Administração do Centro Universitário Santa Maria- UNIFSM/ Cajazeiras, Paraíba, Brasil.

#### **Rafaela de Oliveira Nóbrega**

Farmacêutica, Docente do Curso Bacharelado em Farmácia do Centro Universitário Santa Maria – UNIFSM; Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento e Inovação Tecnológica de Medicamentos (UFPB/UFRN/UFC/UFRPE).

#### **Rayanne de Araújo Torres**

Doutora e mestre em ciências da nutrição (UFPB); especialista em nutrição clínica funcional; especialista em docência do ensino superior; graduada em nutrição (UFPB); docente do curso de nutrição (UNIFSM).

#### **Sheylla Nadjane Batista Lacerda**

Doutora em saúde pública pela Faculdade de Medicina do ABC; mestra em engenharia agrícola pela Universidade Federal da Paraíba; graduada em licenciatura em biologia pela Universidade Federal da Paraíba; diretora pedagógica da UNIFSM – Centro Universitário Santa Maria.

#### **Talita di Paula Maciel Braga Quirino**

Farmacêutica, Bella Manipulados, Cajazeiras-PB.



## ÍNDICE REMISSIVO

### A

Acompanhamento materno 148  
assistência social 15, 57, 109, 113, 197  
atendimento multiprofissional 99, 113  
atores sociais 114, 120  
autismo 10, 15, 17, 30, 31, 32, 34, 37, 38,  
42, 48, 50, 53, 54, 55, 57, 58, 60, 61, 62,  
63, 64, 66, 67, 73, 75, 77, 78, 81, 82, 83,  
84, 86, 91, 92, 93, 101, 102, 105, 106, 107,  
110, 112, 113, 114, 116, 117, 118, 119,  
120, 121, 122, 123, 124, 126, 127, 128,  
129, 130, 131, 133, 136, 142, 143, 144,  
150, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 160,  
161, 162, 163, 164, 167, 168, 169, 170,  
175, 176, 177, 178, 182, 183, 186, 188,  
189, 190, 192, 198, 200, 201, 205, 206,  
208, 210  
avanços sociais 78

### C

causa autista 114, 124  
cidadania 15, 16, 71, 77, 78, 82, 86, 89,  
94, 95, 96, 97, 99, 100, 102, 103, 194, 203,  
208, 209  
convívio social 39, 68, 78, 92, 106, 128,  
157, 161, 205  
criança autista 31, 100, 133, 148, 154, 155,  
159, 160, 161, 162, 165

### D

deficiências nutricionais 134  
democracia política 194  
desenvolvimento neuropsicomotor 154,  
155, 165  
doença crônica 15

### E

educação 15, 38, 43, 57, 67, 71, 74, 76,  
78, 99, 100, 101, 110, 113, 127, 129, 188,  
191, 192, 197, 198, 199, 200, 201, 203,  
204, 207, 208, 209, 210, 215  
educacional contemporânea 192  
espectro autista 78, 83, 85, 92, 93, 99, 102,  
113, 116, 118, 119, 124, 130, 131, 132,  
134, 146, 159, 168, 188, 189, 190, 192,  
205  
evolução desfavorável 149  
experiências particulares 15

### F

fisioterapia 25, 148, 150, 154, 155  
funções neurológicas 106

### I

impactos sociais 107  
impactos sociais negativos 107  
inclusão social 11, 18, 39, 82, 90, 92, 97,  
127, 189, 192, 205  
intervenções socioassistenciais 15

### M

mundo particular 106

### N

neurodesenvolvimento 106, 133, 134, 136,  
137, 142, 157, 175, 180, 183, 187

### P

padrões sociais 107  
pessoa autista 16, 42, 98, 99  
prática pedagógica 200  
processos criativos 107



## R

regiões circunvizinhas 56, 57, 59, 67

rejeição social 15

responsabilidades sociais 195

revisão integrativa 112, 122

## S

saúde 15, 20, 22, 25, 28, 32, 34, 47, 57,  
59, 61, 65, 67, 69, 74, 78, 81, 83, 92, 93,  
94, 99, 109, 113, 117, 118, 119, 125, 127,  
129, 131, 140, 143, 149, 150, 151, 152,  
153, 154, 157, 158, 163, 165, 168, 174,

179, 180, 188, 197, 201, 202, 203, 204,  
205, 207, 208, 215

supervisão profissional 135

## T

transtorno heterogêneo 133

## V

vida familiar 105

vidas 10, 15, 16, 17, 21, 35, 39, 47, 49, 53



[www.PIMENTACULTURAL.com](http://www.PIMENTACULTURAL.com)



**INTERAÇÃO  
DOS SABERES  
NA CONSTRUÇÃO  
DA CIDADANIA  
DA PESSOA  
COM AUTISMO**