

**UNIVERSIDADE DE TAUBATÉ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
DESENVOLVIMENTO HUMANO**

Ana Paula Nogueira de Barros Rezende

**A FAMÍLIA DE PACIENTES COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO
(TEA) E O PAPEL DA EQUIPE
INTERDISCIPLINAR: dilemas e desafios**

Taubaté – SP

2022

Ana Paula Nogueira de Barros Rezende

**A FAMÍLIA DE PACIENTES COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO
(TEA) E O PAPEL DA EQUIPE
INTERDISCIPLINAR: dilemas e desafios**

Dissertação de Mestrado, apresentada para Banca de Defesa como requisito para obtenção do Título de Mestre pelo Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento Humano: Formação, Políticas e Práticas Sociais, da Universidade de Taubaté.

Área de Concentração: Desenvolvimento Humano, Políticas Sociais e Formação.

Linha Pesquisa: Contextos, Práticas Sociais e Desenvolvimento Humano.

Orientadora: Profa. Dra. Elisa Maria Andrade Brisola

Taubaté – SP

2022

**SISTEMA INTEGRADO DE BIBLIOTECAS – SIBi
GRUPO ESPECIAL DE TRATAMENTO DA INFORMAÇÃO –GETI
UNIVERSIDADE DE TAUBATÉ**

R467f Rezende, Ana Paula Nogueira de Barros

A família de pacientes com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e o papel da equipe interdisciplinar: dilemas e desafios / Ana Paula Nogueira de Barros Rezende. -- 2022.

160 f. : il.

Dissertação (mestrado) - Universidade de Taubaté,
Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-graduação, 2022.
Orientação: Profa. Dra. Elisa Maria Andrade Brisola,
Ciências Sociais, Letras e Serviço Social.

1. Desenvolvimento Humano. 2. Família. 3. Autismo.
4. Interdisciplinaridade. I. Universidade de Taubaté. Programa de
Pós-graduação em Desenvolvimento Humano. II. Título.

CDD – 306.85

ANA PAULA NOGUEIRA DE BARROS REZENDE

**A FAMÍLIA DE PACIENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO
(TEA) E O PAPEL DA EQUIPE INTERDISCIPLINAR: dilemas e desafios**

Dissertação de Mestrado, apresentada para Banca de Defesa como requisito para obtenção do Título de Mestre pelo Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento Humano: Formação, Políticas e Práticas Sociais, da Universidade de Taubaté.
Área de Concentração: Desenvolvimento Humano, Políticas Sociais e Formação.
Linha Pesquisa: Contextos, Práticas Sociais e Desenvolvimento Humano.
Orientadora: Profa. Dra. Elisa Maria Andrade Brisola

Data:28/04/2022

Resultado: APROVADA

BANCA EXAMINADORA

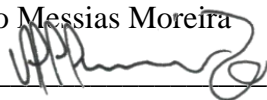
Profa. Dra. Elisa Maria Andrade Brisola

Assinatura _____



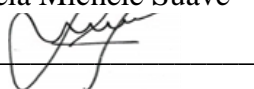
Prof.: Dr Alessandro Messias Moreira

Assinatura _____



Profa. Dra. Angela Michele Suave

Assinatura _____



Dedico esta pesquisa a todos os profissionais que, de forma direta ou indireta, respaldados na ciência, apoiam os pacientes e familiares com suporte teórico, na promoção do desenvolvimento infantil e humano. Que nunca percam a capacidade de compreender que os pacientes e suas famílias, embora sejam o centro da atenção, são protagonistas das suas próprias histórias, o que faz delas pessoas tão peculiares.

AGRADECIMENTOS

Agradecimento: apenas uma palavra, mas com tamanha representação!

Em um bate papo despretenso com a amiga do coração, cheguei aqui – mestrado!

Agradecer a quem contribuiu para que eu pudesse dedicar-me ao projeto é, de fato, um momento muito especial. Então, vamos lá!

Anos desafiadores, pandêmico, quando eu poderia simplesmente “*deixar a vida me levar*”; porém, como muita astúcia eu fiz a escolha mais assertiva, de me apropriar de conhecimento que fosse transformador e que impactasse vidas. Vidas que agradeço por permitir minha proximidade, e traduzir em mim, a motivação.

Professores do Mestrado em Desenvolvimento Humano – UNITAU, muito obrigada pela disposição e disponibilidade em dividir conhecimento e não se intimidarem com as conexões remotas.

Minha orientadora Professora Dra. Elisa Maria Andrade Brisola, agradeço seu esforço em não me deixar desistir, por rir e chorar comigo, por dedicar-se ao desafio de orientar, ensinar e acolher.

Familiares, pacientes, profissionais e comunidade que me oportunizaram adentrar tão intimamente em suas histórias. Sem suas verdades, sem essa emoção, o propósito não existiria. Com vocês, validei a relevância da escuta ativa, da sensibilidade que existe nos discursos e narrativas, aprendi que de fato, diariamente é necessário nos humanizarmos.

Aos sujeitos da pesquisa, aqui anônimos, meu carinho, valorização e amor. Sem a contribuição de vocês, nada teria sentido, e acreditem, cada palavra foi ouvida por mim com respeito, admiração e provocou ímpeto da transformação continua e de melhoria sempre.

Clínica S.E.R., sonho sonhado e vivido por mim com intensa dedicação. Agradeço às colegas conselheiras por me apoiarem tanto, agradeço-lhes por viverem essa “loucura” sensacional comigo, por acreditarem que existe POTENCIAL e que nele que nós nos apoiamos.

Célia, Ebe, Fernanda, Fabiana, Lisete, Sylvia e Thais, obrigada.

Equipe S.E.R. que representa família, minha fonte de inspiração, minha base de sustentação, minha fortaleza. Viver essa aventura do mestrado, sem dúvida foi com a intensão de melhorar com vocês e para vocês, agradeço muito por respeitarem o cabelo descabelado dessa diretora.

(Alessandra, Amanda, Ana Beatriz, Ana Debora, Ana Paula (B1 e B2), Beatriz TO, Bene, Carolina, Denise, Fabio, Fabrícia, Fernanda, Jaine, Gislaine, Maria, Marília, Nicole, Nicole Jennyfer, Priscila Carla, Priscila Marcela, Renata, Sayma, Selma, Simone, Thais, Ursula, Vanessa, Vera, Vinicius, Viviane Costa, Viviane Rodrigues, Yudi).

Colegas do MDH turma de 2020, agradeço as trocas, riso solto e chatice.

Amigos queridos, que escutaram meu entusiasmo, com vocês compartilhei o conhecimento. Vocês fizeram os momentos de aflição mais suaves. Alessandra, Ana Paula, Célia, Denise, Fabiana (seu cantinho cedido, foi muito produtivo), João, Argemiro, Juliana (amiga de infância que eu ainda não conheço).

Família, agradeço a admiração dedica, especialmente Tia Seia, por ser a mãe – avó mais linda e dedicada que eu e minha filha podemos ter.

Ana Beatriz a afilhada mais inteligente, mais bonita do mundo, que me apoiou, me escutou, me acalmou, me xingou, ficou feliz e brava comigo e, ainda assim, não me deixou sozinha. Você, minha filha, é o meu primeiro amor, é o amor da minha vida. Tenho muito orgulho de você e *“por onde for, eu quero ser seu par”*.

Luís Sergio Rezende, companheiro de longos anos, me deixou gritar quando precisei e me calar quando estava pesado demais, afinal, foram dois anos desafiadores. Obrigada!

Por fim, meu coração que bate fora do peito, agradece a minha filha **Valentina Rosa**, menina linda, doce e apimentada, frágil e intensa, alegre e ranzinza. Presente que a vida me deu, para todos os dias provar para ela, que a humanidade vale a pena, que valores são vividos e não discursados. A mamãe é a pessoa mais feliz do mundo em ter você na minha vida. Eu sei que esses anos, por vezes, você ficou sem meu cuidado e atenção (físico e emocional), mas eu também sei que você se orgulha de mim e sabe que a vida diariamente nos leva a ser sempre melhores. Eu amo você do fundo do meu coração!

Por isso deixamos a culpa de lado e seguimos com a leveza de dias melhores, pois com diz nossa amiga Fabiana: **QUEM MELHORA, SÓ MELHORA!**

Ao findar esse agradecimento, recorro a Rubens Alves, pois espero que sempre, sempre, eu seja uma pipoca.

A PIPOCA
Rubem Alves

A culinária me fascina. De vez em quando eu até me atrevo a cozinhar. Mas o fato é que sou mais competente com as palavras do que com as panelas.

Por isso tenho mais escrito sobre comidas que cozinhado. Dedico-me a algo que poderia ter o nome de "culinária literária". Já escrevi sobre as mais variadas entidades do mundo da cozinha: cebolas, ora-pro-nobis, picadinho de carne com tomate feijão e arroz, bacalhoada, suflês, sopas, churrascos.

Cheguei mesmo a dedicar metade de um livro poético-filosófico a uma meditação sobre o filme A Festa de Babette que é uma celebração da comida como ritual de feitiçaria. Sabedor das minhas limitações e competências, nunca escrevi como chef. Escrevi como filósofo, poeta, psicanalista e teólogo — porque a culinária estimula todas essas funções do pensamento.

As comidas, para mim, são entidades oníricas.

Provocam a minha capacidade de sonhar. Nunca imaginei, entretanto, que chegaria um dia em que a pipoca iria me fazer sonhar. Pois foi precisamente isso que aconteceu.

A pipoca, milho mirrado, grãos redondos e duros, me pareceu uma simples molecagem, brincadeira deliciosa, sem dimensões metafísicas ou psicanalíticas. Entretanto, dias atrás, conversando com uma paciente, ela mencionou a pipoca. E algo inesperado na minha mente aconteceu. Minhas idéias começaram a estourar como pipoca. Percebi, então, a relação metafórica entre a pipoca e o ato de pensar. Um bom pensamento nasce como uma pipoca que estoura, de forma inesperada e imprevisível.

A pipoca se revelou a mim, então, como um extraordinário objeto poético. Poético porque, ao pensar nelas, as pipocas, meu pensamento se pôs a dar estouros e pulos como aqueles das pipocas dentro de uma panela. Lembrei-me do sentido religioso da pipoca. A pipoca tem sentido religioso? Pois tem.

Para os cristãos, religiosos são o pão e o vinho, que simbolizam o corpo e o sangue de Cristo, a mistura de vida e alegria (porque vida, só vida, sem alegria, não é vida...). Pão e vinho devem ser bebidos juntos. Vida e alegria devem existir juntas.

Lembrei-me, então, de lição que aprendi com a Mãe Stella, sábia poderosa do Candomblé baiano: que a pipoca é a comida sagrada do Candomblé...

A pipoca é um milho mirrado, subdesenvolvido.

Fosse eu agricultor ignorante, e se no meio dos meus milhos graúdos aparecessem aquelas espigas nanicas, eu ficaria bravo e trataria de me livrar delas. Pois o fato é que, sob o ponto de vista de tamanho, os milhos da pipoca não podem competir com os milhos normais. Não sei como isso aconteceu, mas o fato é que houve alguém que teve a idéia de debulhar as espigas e colocá-las numa panela sobre o fogo, esperando que assim os grãos amolecessem e pudessem ser comidos.

Havendo fracassado a experiência com água, tentou a gordura. O que aconteceu, ninguém jamais poderia ter imaginado.

Repentinamente os grãos começaram a estourar, saltavam da panela com uma enorme barulheira. Mas o extraordinário era o que acontecia com eles: os grãos duros quebra-dentes se transformavam em flores brancas e macias que até as crianças podiam comer. O estouro das pipocas se transformou, então, de uma simples operação culinária, em uma festa, brincadeira, molecagem, para os risos de todos, especialmente as crianças. É muito divertido ver o estouro das pipocas!

E o que é que isso tem a ver com o Candomblé? É que a transformação do milho duro em pipoca macia é símbolo da grande transformação porque devem passar os homens para que eles venham a ser o que devem ser. O milho da pipoca não é o que deve ser. Ele deve ser aquilo que acontece depois do estouro. O milho da pipoca somos nós: duros, quebra-dentes, impróprios para comer, pelo poder do fogo podemos, repentinamente, nos transformar em outra coisa — voltar a ser crianças! Mas a transformação só acontece pelo poder do fogo.

Milho de pipoca que não passa pelo fogo continua a ser milho de pipoca, para sempre.

Assim acontece com a gente. As grandes transformações acontecem quando passamos pelo fogo. Quem não passa pelo fogo fica do mesmo jeito, a vida inteira. São pessoas de uma mesmice e dureza assombrosa. Só que elas não percebem. Acham que o seu jeito de ser é o melhor jeito de ser.

Mas, de repente, vem o fogo. O fogo é quando a vida nos lança numa situação que nunca imaginamos. Dor. Pode ser fogo de fora: perder um amor, perder um filho, ficar doente, perder um emprego, ficar pobre. Pode ser fogo de dentro. Pânico, medo, ansiedade, depressão — sofrimentos cujas causas ignoramos. Há sempre o recurso aos remédios. Apagar o fogo. Sem fogo o sofrimento diminui. E com isso a possibilidade da grande transformação.

Imagino que a pobre pipoca, fechada dentro da panela, lá dentro ficando cada vez mais quente, pense que sua hora chegou: vai morrer. De dentro de sua casca dura, fechada em si mesma, ela não pode imaginar destino diferente. Não pode imaginar a transformação que está sendo preparada. A pipoca não imagina aquilo de que ela é capaz. Aí, sem aviso prévio, pelo poder do fogo, a grande transformação acontece: PUF!! — e ela aparece como outra coisa, completamente diferente, que ela mesma nunca havia sonhado. É a lagarta rastejante e feia que surge do casulo como borboleta voante.

Na simbologia cristã o milagre do milho de pipoca está representado pela morte e ressurreição de Cristo: a ressurreição é o estouro do milho de pipoca. É preciso deixar de ser de um jeito para ser de outro.

"Morre e transforma-te!" — dizia Goethe.

Em Minas, todo mundo sabe o que é piruá. Falando sobre os piruás com os paulistas, descobri que eles ignoram o que seja. Alguns, inclusive, acharam que era gozação minha, que piruá é palavra inexistente. Cheguei a ser forçado a me valer do Aurélio para confirmar o meu conhecimento da língua. Piruá é o milho de pipoca que se recusa a estourar.

Meu amigo William, extraordinário professor pesquisador da Unicamp, especializou-se em milhos, e desvendou cientificamente o assombro do estouro da pipoca. Com certeza ele tem uma explicação científica para os piruás. Mas, no mundo da poesia, as explicações científicas não valem.

Por exemplo: em Minas "piruá" é o nome que se dá às mulheres que não conseguiram casar. Minha prima, passada dos quarenta, lamentava: "Fiquei piruá!" Mas acho que o poder metafórico dos piruás é maior.

Piruás são aquelas pessoas que, por mais que o fogo esquente, se recusam a mudar. Elas acham que não pode existir coisa mais maravilhosa do que o jeito delas serem.

Ignoram o dito de Jesus: "Quem preservar a sua vida perdê-la-á". A sua presunção e o seu medo são a dura casca do milho que não estoura. O destino delas é triste. Vão ficar duras a vida inteira. Não vão se transformar na flor branca macia. Não vão dar alegria para ninguém. Terminado o estouro alegre da pipoca, no fundo a panela ficam os piruás que não servem para nada. Seu destino é o lixo.

Quanto às pipocas que estouraram, são adultos que voltaram a ser crianças e que sabem que a vida é uma grande brincadeira...

"Nunca imaginei que chegaria um dia em que a pipoca iria me fazer sonhar. Pois foi precisamente isso que aconteceu".

RESUMO

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), caracterizado por um transtorno do Neurodesenvolvimento e pautado por alterações no desenvolvimento fisiológico normal, tem início especificamente na infância. Abrange alterações e déficits que comprometem a aprendizagem formal, o comportamento e as habilidades sociais. A expressiva demanda de pacientes e familiares que recorrem aos serviços de saúde, motivou a pesquisadora a buscar entender a complexidade da identificação dos dilemas e os desafios enfrentados por famílias de pacientes com Transtorno do Espectro Autista e pela equipe interdisciplinar de uma instituição privada em um município da região do vale do Paraíba paulista. Os objetivos específicos foram: conhecer as trajetórias de vida das famílias e dos profissionais que atendem pacientes com TEA; e também compreender as relações entre as famílias e os profissionais que atendem esses pacientes; identificar a visão dos profissionais acerca de família; identificar as visões dos profissionais sobre a prática interdisciplinar junto aos pacientes e suas famílias; e, compreender a visão da família em relação ao diagnóstico de TEA. A abordagem foi qualitativa, com uso da Metodologia da História Oral. O instrumento de coleta foi entrevista guiada por um roteiro. Participaram das entrevistas três famílias de pacientes diagnosticados com TEA e três profissionais que compõem a equipe interdisciplinar. Os dados coletados foram analisados pela técnica da Triangulação. Identificou-se que, tanto os profissionais como as famílias têm visões tradicionais acerca dos papéis familiares. Os profissionais não constroem mediações para o atendimento das famílias dos pacientes com TEA e não consideram as condições sociais em que elas vivem. As famílias enfrentam inúmeros desafios, em relação ao TEA e em relação à aceitação na própria família. A equipe interdisciplinar tem importância no tratamento dos pacientes com TEA e precisa da adesão e responsabilização dos familiares no tratamento. Conclui-se que são enormes os desafios enfrentados pelas famílias e pelas equipes profissionais no tratamento de pacientes com TEA, em decorrência das dificuldades próprias do transtorno e das questões subjetivas dos envolvidos.

PALAVRAS-CHAVE: Desenvolvimento Humano; Família; Autismo; Interdisciplinaridade.

ABSTRACT

The Autism Spectrum Disorder (ASD), characterized by a Neurodevelopmental disorder and based by changes in normal physiological development, begins specifically in childhood. It encompasses alterations and deficits that compromises formal learning, behavior and social skills. The expressive demand of patients and family members who resort to health services aroused the searcher to seek to understand the complexity of identifying dilemmas and challenges faced by families of patients with Autism Spectrum Disorder and by interdisciplinary team from a private institution in a municipality of Vale do Paraíba paulista. The specific objectives were: know the life trajectories of families and professionals who attend to these patients with ASD; understand the relationships between the families and the professionals who attend to these patients with ASD; identify the professionals' view about the family; identify the professionals' view about the interdisciplinary practice with the patients and their family; and, understand the families' view in relation to the ASD dignóstico. The approach was qualitative, with use of Oral History Methodology. The collection instrument was an interview guided by a script. Three families of patients diagnosed with ASD and three professionals who make up the interdisciplinary team participated in the interviews. The collected data were analysed by the Triangulation technique. It was identified that both professionals and families have traditional views on family roles. The professionals do not build mediations to the attendance of the families of patients with ASD and do not consider the social conditions in wich they live. The families faced incontable challenges, in relation to ASD and in relation to the acceptance by the family. The interdisciplinary team has the importance in the treatment of patients with ASD and needs the the adoption and responsabilization of family members in the treatment. It is concluded that the challenges faced by families and professional teams in the treatment of patients with ASD are enormous, due to the difficulties of the disorder and the subjective issues of who are involved.

KEYWORDS: Human Development; Family; Autism; Interdisciplinarity.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	Prevalência de autismo nos EUA 2021: quantidade de casos por nascimento	20
FIGURA 2	Atenção à pessoa com deficiência no Brasil	22
FIGURA 3	Representação da teoria de Piaget	57
FIGURA 4	Representação teoria Vygotsky	60
FIGURA 5	Condicionamento respondente	61
FIGURA 6	Condicionamento Operante	62
FIGURA 7	Componentes da Atenção Psicossocial	70
FIGURA 8	Rede de Atenção Ampliada	71
FIGURA 9	Equipe interdisciplinar da instituição concedente	76
FIGURA 10	Análise por Triangulação	81
FIGURA 11	Número profissionais no Brasil e no estado de São Paulo	92
FIGURA 12	Taxa de participação no mercado de trabalho, distribuídas por sexo no Brasil – 2017	123

LISTA DE QUADROS

QUADRO I	Família e autismo	31
QUADRO II	Complementação de informações sobre família e autismo	33
QUADRO III	Fases do desenvolvimento infantil, conforme teoria de Piaget	56
QUADRO IV	Conceitos centrais a teoria de Vygotsky	59
QUADRO V	Características e dissonâncias entre a Linha de Cuidado e as diretrizes terapêuticas	73
QUADRO VI	Perfil Profissional entrevistadas	77
QUADRO VII	Perfil das famílias participantes	78
QUADRO VIII	Perfil da equipe profissional	83
QUADRO IX	Configuração das famílias	100

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Níveis de gravidade para transtorno do espectro autista	49
Tabela 2 – Psicologia em expansão	88

LISTA DE ABREVIACÕES E SIGLAS

TEA	Transtorno do Espectro do Autismo
ABP	Associação Brasileira de Psiquiatria
ABA	Análise Comportamental Aplicada (tradução de <i>Applied Behavioral Analysis</i>)
ANS	Agência Nacional de Saúde
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BDTD	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações
CAPES	Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
CEMTE	Centro Educacional Municipal Terapêutico Especializado Madre Cecília
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
COFFITO	Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social
CREFITO	Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional
DSM	Manual Diagnóstico Estatístico de Transtornos Mentais
EUA	Estados Unidos da América
HD	Hipótese Diagnóstica
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IPVA	Imposto sobre a propriedade de veículos automotores
MS	Ministério da Saúde

NASF	Núcleo de Apoio de Saúde da Família
OMS	Organização Mundial da Saúde
PCD	Pessoa com Deficiência
PEI	Plano de Ensino Individualizado
PEP	Projeto Ético Político
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
PNH	Política Nacional de Humanização
SCIELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro do Autismo
TIS	Terapia de Integração Sensorial
TO	Terapia Ocupacional
UNESCO	Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura.
UNITAU	Universidade de Taubaté

SUMÁRIO

RESUMO	08
ABSTRACT	09
LISTA DE FIGURAS	10
LISTA DE QUADROS	11
LISTA DE TABELAS	2312
LISTA DE ABREVIACÕES E SIGLAS	13
1 INTRODUÇÃO	16
1.1 Problema.....	21
1.2 Objetivos	21
1.2.1 Objetivo Geral.....	21
1.2.2 Objetivos Específicos.....	21
1.3 Delimitações do Estudo.....	22
1.4 Relevâncias do Estudo / Justificativa	27
1.5 Organização da dissertação	28
2 REVISÃO DA LITERATURA	29
2.1. Família.....	34
2.1.1 Concepções de família e a família nas políticas sociais	34
2.1.3. A família de pacientes com TEA	40
2.2. Autismo	44
2.2.1 Critérios diagnósticos em saúde mental	44
2.2.2 O diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)	47
2.2.3 TEA na política de proteção social brasileira.....	53
2.2.4 Desenvolvimento Infantil.....	54
2.2.5 Tratamento	63
2.3 Interdisciplinaridade	65
2.3.1 Equipe interdisciplinar	68
3 METODOLOGIA	75
3.1 Delineamentos da pesquisa.....	75
3.2 Tipo de Pesquisa.....	75
3.3 Participantes	76
3.4 Instrumentos de Pesquisa	78
3.5 Procedimentos para Coleta de Dados	79
3.6 Procedimentos para Análise de Dados	80
4. RESULTADOS E DISCUSSÕES	82
4.1 Caracterização da equipe interdisciplinar	82
4.2 Contextualizando as profissões	85
4.2.1 Psicologia.....	86
4.2.2 Terapia Ocupacional	88
4.2.3. Fonoaudiologia	90
4.3 Trajetória Profissional	93
4.4 Caracterização das famílias de pacientes com TEA	99
4.5 O diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo	103
4.6 A percepção de profissionais e familiares sobre “família”	108
4.6.1. O mito da família ideal.....	115
4.6.2. Família e direitos.....	124
4.7 interdisciplinaridade	125
4.7.1 A família e a equipe	127
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	130
REFERÊNCIAS	133
APÊNDICES	147
APÊNDICE A – Roteiro de entrevista com a Família.....	147

APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista com a equipe interdisciplinar..... 148

ANEXOS 149

Anexo A - Ofício à Clínica..... 149

Anexo B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) 150

Anexo C: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP..... 153

1 INTRODUÇÃO

O trabalho, a abordagem e a intervenção com famílias de pessoas com deficiências têm sido presente em minha prática e formação profissional nos últimos 20 anos.

Iniciei minha prática ocupacional atuando na administração, e posteriormente estagiei no setor de Serviço Social de uma instituição do terceiro setor que oferecia atendimento a jovens e adultos com déficit intelectual. Em sequência ao trabalho no Centro de Convivência e à conclusão da graduação em Serviço Social, ainda na mesma instituição, atuei na área da saúde, prestando assistência na Unidade Clínica de Reabilitação, que atendia indivíduos com ou sem deficiências.

Na Clínica de Reabilitação, embora o Serviço Social compusesse a equipe multidisciplinar e interdisciplinar, apoiava suas práticas em consonância com as demandas institucionais e na captação de recursos financeiros, com poucas oportunidades de atuações e articulações conjuntas com as demais áreas. Naquele contexto, pouco se valorizava a atuação do Serviço Social, o qual consistia, basicamente, em análises das famílias assistidas.

Contudo, na ânsia de aplicar o conhecimento aprendido na graduação, desafiei-me a romper com a atuação profissional ali identificada e validar a profissão por meio de outras articulações. Esse processo foi desafiador, na medida em que tinha que apresentar o Serviço Social descolado da cultura assistencialista que as demais profissionais tinham acerca do setor e propor uma abordagem que tivesse como centro os indivíduos atendidos e suas necessidades, articulando interesses institucionais e de pessoalidade, intrínsecos na prática em vigor. Nesse sentido, percebia extrema relevância da articulação com a equipe interdisciplinar e a validação do Assistente Social como um profissional de saúde, atribuindo ao setor voz e autonomia nos atendimentos das demandas dos usuários.

Pela referida instituição, atuei ainda como representante do segmento da pessoa com deficiência em diferentes conselhos municipais, tanto deliberativos como consultivos, tais como o Conselho Municipal da Saúde, de Educação, de Assistência Social, da Criança e do Adolescente, e o Conselho da Pessoa com Deficiência. Essa prática, embora fosse um viés de atenção aos interesses institucionais, trouxe elevada importância a diversas parcelas da comunidade e acabou se destacando, além do esperado, no viés coletivo.

Assim, foi na aproximação com conselhos e a mínima autonomia do setor de Serviço Social que percebi a oportunidade de trabalhar com uma equipe multidisciplinar que valorizava o trabalho do assistente Social. Nesse sentido, busquei, com êxito, respaldo para atuar com os pacientes e seus familiares, na perspectiva de promover ações que possibilitassem dar voz aos

seus interesses. Está foi importante experiência pessoal que possibilitou, alguns anos depois, a minha integração, como sócia, em um serviço privado de atenção à saúde.

Atualmente, trabalho como diretora executiva em uma clínica privada de atendimento multidisciplinar e interdisciplinar, na área de habilitação e reabilitação física, emocional e social, que tem como objetivos oferecer avaliação diagnóstica, prestar serviços aos indivíduos com ou sem deficiências, Transtornos do Neurodesenvolvimento e Transtornos Emocionais, e dar suporte a familiares/cuidadores. É importante destacar que a avaliação diagnóstica é realizada por profissionais especialistas, tais como psiquiatra, psicólogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, mediante indicação médica interna, encaminhamento de profissionais externos e ou demandas espontâneas apresentadas pelos familiares e cuidadores.

O Assistente Social compõe a equipe interdisciplinar e atua no enfrentamento aos desafios que o acompanhamento do paciente e da família demandam, sobretudo aquelas relacionadas aos seus direitos e acesso aos serviços, seja em ambiente interno, seja em interface com a rede de atenção psicossocial.

Nesse processo, ao assistente social cabe: assegurar que os usuários sejam protagonistas nas deliberações terapêuticas que devem atender suas necessidades, respeitando crenças e valores; garantir a participação e envolvimento efetivo da clínica na comunidade; analisar a realidade social e política, e instrumentalizar-se para subsidiar ações dos demais profissionais; assegurar a eliminação de todas as formas de preconceitos e garantir em todo contexto clínico o respeito à diversidade; contribuir para a participação efetiva das famílias no tratamento dos seus familiares, garantindo que o plano proposto pelos terapeutas atendam necessidades individuais dos usuários e familiares (TAUBATÉ, 2019).

Nesta direção, há pacientes que buscam a clínica por apresentarem características e/ou sintomas específicos que configuram o TEA: atrasos na fala, dificuldade no contato visual, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, recusa ao contato social, choro excessivo, dentre outros. Há ainda aqueles que buscam a clínica por indicação escolar, devido à dificuldade de acompanhar o desenvolvimento pedagógico proposto, ou por apresentarem comportamentos como autoagressão, brigas frequentes com os pares, dificuldades na interação, comportamentos repetitivos, fala repetitiva, etc. Há indicações e encaminhamentos médicos também quando os pacientes apresentam alguma atipicidade no desenvolvimento neuropsicomotor, ou por demandas espontâneas, quando o familiar observa “algo” diferente.

Dentre as muitas hipóteses diagnósticas que chegam para intervenção clínica, é considerável o número de pacientes que apresentam como queixa atrasos na fala, dificuldades

escolares, atraso motor, comportamentos inadequados¹, compulsões (sejam alimentares ou por objetos, desenhos ou personagem), agitação excessiva, alterações emocionais com crises de raiva, choro ou apatia, dificuldades de relacionamento, prejuízos sociais, déficit de atenção, entre outros, que configuram diferentes hipóteses diagnósticas.

Essas dificuldades apresentadas podem sugerir diferentes transtornos Neurodesenvolvimento, dentre eles o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Não havendo exames ou testes específicos para conclusão do diagnóstico, há necessidade de análise diferencial, a qual deve compreender as especificidades das áreas, culminando na aplicação de escalas de rastreio para TEA, eliminação de patologias associadas, como síndromes e alterações genéticas, aplicação de protocolos que demarcam o desenvolvimento infantil e suas variáveis, testes específicos das áreas, avaliação do potencial cognitivos, conhecimento da conjuntura familiar e de sua participação social e de seu envolvimento na comunidade.

Evidentemente, os termos “comportamentos inadequados” diferem da perspectiva ética e política do Serviço Social brasileiro, disposta no Projeto Ético-Político (PEP)² da profissão, no qual a categoria dos assistentes sociais defende a não discriminação a indivíduos quanto a raça, classe, gênero, orientação sexual ou qualquer outra condição. Assim, de antemão, vê-se que o trabalho social a ser realizado com familiares de pessoas com TEA e profissionais que compõem as equipes interdisciplinares, de modo geral, demandam reflexões que avancem para outras formas de compreender os sujeitos, para além da visão positivista e conservadora que ainda perdura sobre esse transtorno.

Nesses anos de atuação profissional, sempre me preocupei com os diferentes funcionamentos, as dificuldades, recursos financeiros, sociais e internos que as famílias

¹ Comportamentos Inadequados – referentes à visão da família sobre os sintomas apresentados pelos filhos e às expectativas sociais. Aqui não cabe julgamentos das demandas, tampouco a perspectiva de enquadramentos. Reforço que a visão não está dada pelo Capacitismo, que, segundo o Glossário de acessibilidade, significa ato de discriminação, preconceito ou opressão contra pessoa com deficiência. É barreira atitudinal. Em geral, ocorre quando alguém considera uma pessoa incapaz devido a diferenças e impedimentos corporais. O Capacitismo está focalizado nas supostas ‘capacidades das pessoas sem deficiência’ como referência para mostrar as supostas ‘limitações das pessoas com deficiência’. No Capacitismo, a ênfase é colocada nas supostas ‘pessoas capazes’, as quais constituem a maioria da população e são supostamente consideradas ‘normais’ (GLOSSÁRIO, [s.d]).

² O projeto ético-político do Serviço Social brasileiro expressa um conjunto de valores e compromissos construídos e defendidos coletivamente pela categoria dos assistentes sociais desde o final dos anos 1970. Tais valores expressam a visão de homem, de mundo, de sociedade e do Serviço Social em seu conjunto, ainda que haja outras visões em disputa no bojo da categoria. O PEP defende: “[...] o reconhecimento da liberdade como valor central – a liberdade concebida historicamente, como possibilidade de escolha entre alternativas concretas; daí um compromisso com a autonomia, a emancipação e a plena expansão dos indivíduos sociais. Consequentemente, este projeto profissional se vincula a um projeto societário que propõe a construção de uma nova ordem social, sem exploração/dominação de classe, etnia e gênero. A partir destas opções que o fundamentam, tal projeto afirma a defesa intransigente dos direitos humanos e o repúdio do arbítrio e dos preconceitos, contemplando positivamente o pluralismo, tanto na sociedade como no exercício profissional” (NETTO, 1999, p. 15-16).

acessam para ressignificar o idealizado filho perfeito e, assim, engajar-se de forma contributiva em seu desenvolvimento.

O processo de acompanhamento de familiares e mesmo das equipes profissionais ao paciente de TEA é atravessado por muitas contradições. Por exemplo, os profissionais do Serviço Social podem enfrentar situações que contrariem seus valores profissionais, fato que exige coerência e constante estudo sobre os rumos da profissão e da sociedade em geral.

Não há dúvidas de que a constatação de qualquer deficiência de um membro da família provoca dificuldades e sofrimentos, que devem ser compreendidos e acolhidos por profissionais que atuam em serviços especializados. Um dos sentimentos mais explícitos nesses processos é o de *culpa*. Muitas famílias entendem que ter um filho com deficiência destrói a “idealização da família”, pois consideram que tal situação se deve a questões genéticas, por exemplo.

Na prática, observei dificuldades das famílias em receber o diagnóstico do filho com (TEA) e para mudar rotinas, valores e vivências em benefício do familiar, acompanhando-o nas consultas e sessões, conforme sugerido pela equipe interdisciplinar. Muitas vezes esbarramos em valores, crenças pessoais e culpa dos familiares acerca das especificidades inerentes às deficiências dos filhos.

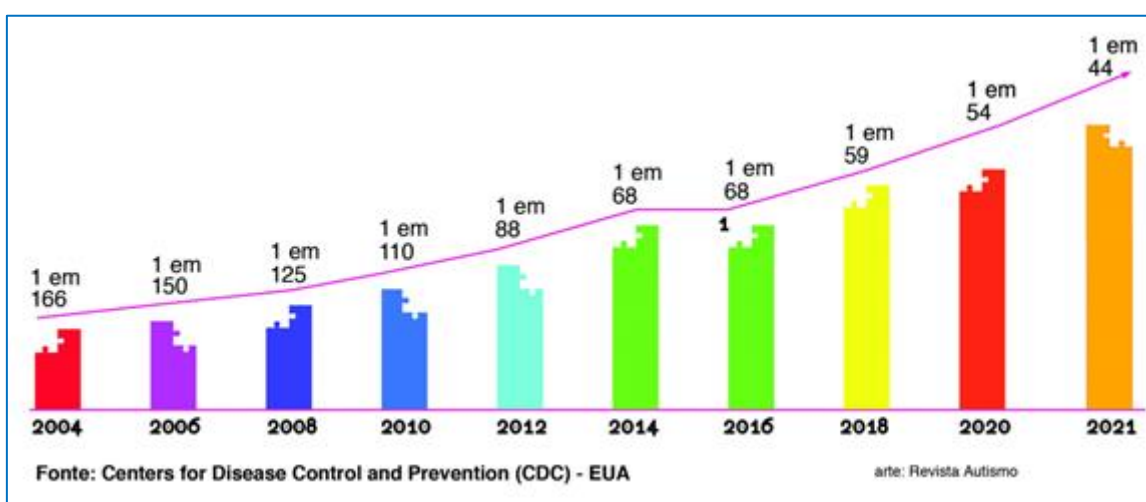
O TEA, considerado como alterações no desenvolvimento, observado desde o início da psiquiatria, na virada do século XVII, foi objeto de estudo do psiquiatra inglês Maudsley, que incluiu em seu livro *Physiology and pathology of mind, de 1867*, um capítulo sobre psicose infantil, demarcando alterações no comportamento de crianças. (MAUDSLEY, 1867, *apud* BRASIL, 2015).

Daquela época em diante, o transtorno foi pesquisado em diferentes frentes de atenção, mas somente nos anos 1940 foram apresentadas as primeiras descrições modernas sobre o “autismo infantil”. Leo Kanner (1940) escreveu sobre 11 crianças e apontou como “distúrbio” a incapacidade do indivíduo, desde o início da vida, de se relacionar de maneira “normal” com pessoas e situações. A partir dos anos 1980, o autismo deixa de pertencer à psicose infantil e começa a ser considerado um “transtorno invasivo do desenvolvimento”, permeando a Classificação Internacional de Doenças e o Manual de Doenças Mentais (LEO KANNER, 1940, *apud* BRASIL, 2015).

De acordo com a 5ª edição do Manual de Transtornos Mentais (DSM-5, 2014), os principais marcadores para o diagnóstico do TEA são os prejuízos na comunicação e interação social, acompanhados de padrões de repetição. Esses padrões podem ser de comportamentos e interesses e apresentam variáveis, considerando-se os indivíduos, os ambientes e a gravidade do modo como se expressam.

No Brasil, não há dados atuais sobre o número de indivíduos com TEA, ainda que, por um movimento de pais e profissionais, uma pergunta sobre autismo fosse incluída no censo de 2020, o que não aconteceu. Prevê-se que, em 2022, haverá o recolhimento desta e de outras informações, que comporão um estudo estatístico referente à porcentagem de autistas na população brasileira. Segundo *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) dos EUA (dados atualizados em 2021), uma em cada grupo de 44 crianças apresenta TEA, o que sugere expressivo acesso de pacientes com TEA nos serviços de habilitação e reabilitação.

Figura 1 – Prevalência de autismo nos EUA 2021: quantidade de casos por nascimento



FONTE: Revista Autismo, disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/noticia/eua-publica-nova-prevalencia-de-autismo-1-a-cada-44-criancas-segundo-cdc/>. (PAIVA JR, 2021).

Conforme Figura 1, é expressivo o aumento da prevalência de autismo, pois desde a primeira mensuração nos EUA, em 2004, quando 1 em cada 166 crianças nascidas apresentava característica de TEA, em 2021 esse número passou para 1 em cada 44 crianças, um aumento de 73% dos casos. Segundo Paiva Jr (2021, *on line*), “[...] numa transposição dessa prevalência (de 2,3% da população) para o Brasil, teríamos hoje cerca de 4,84 milhões de autistas no país”. Assim, importa compreender que família é essa? Como se dá a sua participação e envolvimento no acompanhamento de seu familiar, e que estratégias constrói para preservar sua individualidade?

Dessa maneira, o trabalho interdisciplinar com indivíduos com TEA e seus familiares torna-se fundamental, pois diferentes abordagens articuladas podem contribuir para o desenvolvimento humano dessas famílias.

Contudo, cabe também compreender os dilemas e desafios que a equipe enfrenta no dia a dia, principalmente porque os profissionais também enfrentam conflitos em relação a seus valores e crenças, que muitas vezes se sobrepõem ao conhecimento científico.

Nesse sentido, busca-se analisar como as famílias de pacientes do Transtorno de Espectro Autista e a equipe interdisciplinar de uma instituição de cuidados especializados vivenciam o processo de tratamento/ acompanhamento.

1.1 Problema

O que é autismo afinal? Há uma extensa discussão sobre a definição de autismo, entre universos distintos, tanto no campo da ciência, como no senso comum. Se perguntarmos para uma família o que é autismo, potencialmente descreverão as características do filho. Contudo, se direcionarmos a mesma pergunta a um profissional de saúde, ele utilizará de todos os estudos e teorias para responder e, potencialmente, outros questionamentos ficarão sem respostas. Ouvimos muito falar de uma variável de sintomas (espectro) que circundam os indivíduos com TEA. Esses sintomas, muitas vezes, inespecíficos, podem sugerir outra variável de outros diagnósticos ou transtornos do Neurodesenvolvimento.

Mediante a falta de precisão acerca das causas do autismo, afirmamos apenas que cada indivíduo é único em características e sintomas e, por ser único, requer planos de atendimentos e intervenções individualizadas, o que exige, tanto das famílias, como das equipes de profissionais, conhecimentos específicos. Nessa direção, questiona-se sobre quais seriam as demandas apresentadas pelas famílias para o enfrentamento do tratamento, bem como as intervenções propostas pelas equipes.

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo Geral

Identificar os dilemas e desafios enfrentados por famílias de pacientes com Transtorno do Espectro Autista e pela equipe interdisciplinar de uma instituição privada em um município da região do vale do Paraíba paulista.

1.2.2 Objetivos Específicos

- Conhecer as trajetórias de vida das famílias e dos profissionais que atendem pacientes com TEA;

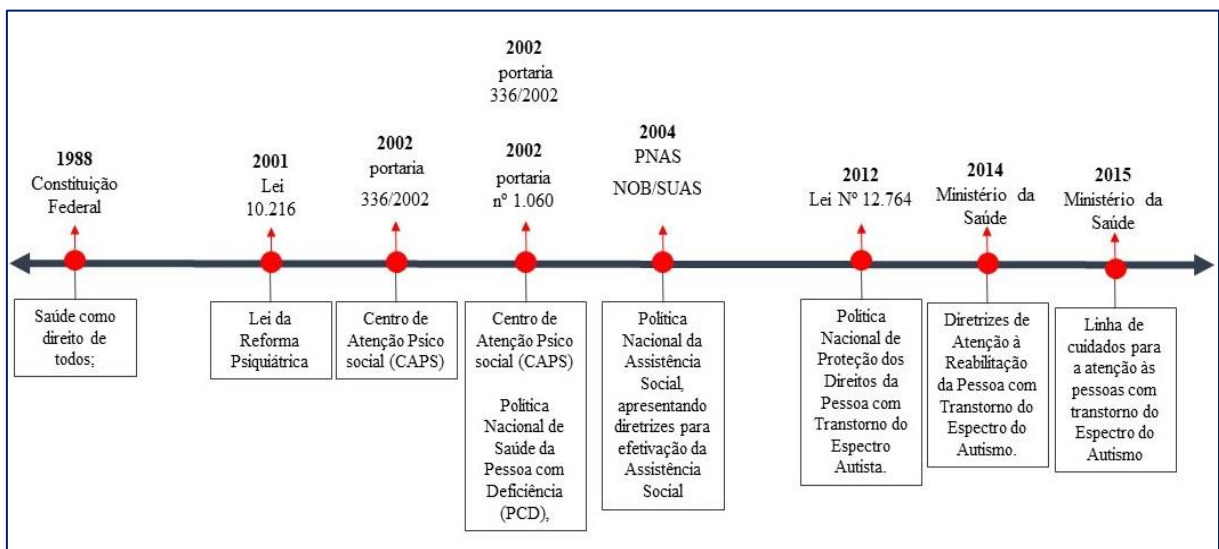
- Compreender as relações entre as famílias e os profissionais que atendem indivíduos com TEA;
- Identificar a visão dos profissionais acerca das famílias;
- Identificar as visões dos profissionais sobre a prática interdisciplinar junto aos pacientes e suas famílias.
- Compreender a visão da família em relação ao diagnóstico de TEA.

1.3 Delimitações do Estudo

No Brasil, a discussão relacionada às pessoas com deficiência está em pauta em diversas agendas públicas e tem atenção em diferentes políticas, na área da saúde, da educação e da assistência social. Muito embora esses direitos estejam assegurados desde a constituição de 1988, é fundamental ressaltar que é preciso reafirmar a necessidade de atenção a esse segmento da população, que muitas vezes se encontra desassistida.

De acordo com Machado e Ansara (2014), os aspectos sociais, psicopolíticos e as particularidades dos indivíduos com deficiência e suas famílias são deixados de lado, quando se discute a democratização dos espaços e seu uso. Por esse motivo, surgem várias políticas, normas e diretrizes para reafirmar a necessidade de atenção a essa população (ver Figura 2).

FIGURA 2- Atenção à pessoa com deficiência no Brasil



Fonte: Elaborada pela pesquisadora, com base nas leituras, 2022

Tendo a Constituição Federal de 1988 preconizado a saúde como direito de todos e dever do Estado, em 2001 foi promulgada a Lei nº 10.216, que institui atenção aos indivíduos com

transtornos mentais e propõe ao SUS uma nova forma de atenção, responsabilizando, assim, o Estado pelo desenvolvimento de políticas de atenção à saúde mental (BRASIL, 2001).

Em 2002, por meio da Portaria nº 336/2002 são instituídos os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). O parágrafo primeiro do Artigo 1 dessa Portaria afirma que o serviço e equipes “[...] deverão estar capacitadas para realizar prioritariamente o atendimento de pacientes com transtornos mentais severos e persistentes em sua área territorial, em regime de tratamento intensivo, semi-intensivo e não intensivo” (BRASIL, 2002).

Ainda em 2002, o Ministério da Saúde instituiu, por meio da Portaria nº 1.060, de 5/06/2002, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (PCD), que tem o propósito da inclusão da PCD em todo Sistema Único de Saúde (SUS). Nessa Portaria, o item 4 propõe a articulação intersetorial no âmbito Federal, incluindo os Ministérios da Educação, Previdência e Assistencial Social, entre outros.

Em 2004, foi aprovada a Política Nacional da Assistência Social (PNAS), que apresenta diretrizes para efetivação da Assistência Social, como direito à cidadania e atenção do Estado à população que se encontra em situação de risco ou vulnerabilidade social.

A PNAS categoriza a proteção social em proteção básica e especial:

[...] a proteção social básica tem como objetivos prevenir situações de risco por meio do desenvolvimento de potencialidades e aquisições, e o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários” e a proteção especial é reconhecida como uma dimensão mais complexa, pois compreender a “exclusão social (BRASIL, 2004, p.33, 36).

A PNAS assegura a PCD atenção na Proteção Social Básica, quando:

Destina-se à população que vive em situação de vulnerabilidade social decorrente da pobreza, privação (ausência de renda, precário ou nulo acesso aos serviços públicos, dentre outros) e, ou, fragilização de vínculos afetivos – relacionais e de pertencimento social (discriminações etárias, étnicas, de gênero ou por **deficiências**, dentre outras). (BRASIL, 2004, p.33, grifo nosso).

Na Proteção Social Especial, reconhece que

[...] além de privações e diferenciais de acesso a bens e serviços, a pobreza associada à desigualdade social e a perversa concentração de renda, revela-se numa dimensão mais complexa: a exclusão social [...] a exclusão social é um processo que pode levar ao acirramento da desigualdade e da pobreza e, enquanto tal apresenta-se heterogênea no tempo e no espaço [...] A realidade brasileira nos mostra que existem famílias com as mais diversas situações socioeconômicas que induzem à violação dos direitos de seus membros, em especial, de suas crianças, adolescentes, jovens, idosos e **pessoas com deficiência** (BRASIL, 2004, p.33, grifo nosso).

Em 2012, os indivíduos com Autismo foram reconhecidos como PCD no Artigo 2º da Lei nº 12.764, de 27/12/2012, que institui a *Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista*.

Em 2014, o Ministério da Saúde, em parceria com instituições da sociedade civil e do governo publicou as *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo*, um documento que tem por finalidade orientar profissionais de atenção ao SUS quanto ao cuidado com indivíduos com TEA.

Dentre as discussões propostas na referida Diretriz (2014), destacamos o papel das intervenções e terapias clínicas para conclusão diagnóstica e tratamento, visando especialmente à intervenção precoce, que demanda vigilância integral da Atenção Básica, especialmente aos marcos de desenvolvimento geral da criança, para detecção de quaisquer anormalidades. Conforme a Diretriz (2014), para garantir a atenção integral dos indivíduos com TEA é necessário articulação da “Rede SUS (atenção básica, especializada e hospitalar), bem como aos serviços de proteção social (Centros-dia, residências inclusivas, CRAS e CREAS) e de educação” (BRASIL, 2014, p. 6).

Em 2015, temos a publicação do Ministério da Saúde da *Linha de cuidados para a atenção às pessoas com transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde*. Esse documento, que é destinado aos gestores da saúde e à rede de Atenção Psicossocial, discute a articulação das políticas e de atenção aos portadores de TEA e a seus familiares.

Considerando o movimento das políticas de atenção que garantem aos indivíduos com TEA acesso a habilitação e reabilitação no âmbito nacional, em 2019, no município ao qual a instituição participante pertence, esse acesso foi identificado, por meio de dados coletados nas redes sociais e do site da prefeitura:

- Um Centro Especializado em Distúrbios da Comunicação, que recebe indivíduos encaminhados por médicos pediatras para triagem multidisciplinar com psicólogo, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional e avaliação otorrinolaringológica. São realizadas avaliações audiológicas e encaminhamento para avaliação neurológica. Havendo dúvidas para conclusão do diagnóstico, o paciente entra para um programa de investigação e, uma vez identificadas características sugestivas de TEA, ele é encaminhado ao centro terapêutico especializado;
- Um CAPS infantil, que realiza atendimento a crianças e adolescentes que apresentam alguma alteração psíquica, transtorno mental de maior complexidade. Realiza também atenção ao uso de álcool e outras drogas. Não é uma referência para atendimento de TEA no município;
- Um Centro Educacional Municipal Terapêutico, que funciona com escola de Educação especial e reabilitação;

- Uma Associação de Pais e amigos dos Excepcionais – APAE, que oferece serviço especializado em habilitação, reabilitação, e onde também funciona uma escola de educação especial;
- Quanto aos serviços privados, são aproximadamente 11 clínicas que ofertam serviços particulares e conveniados a planos de saúde para atendimento a pessoas com deficiência e/ou TEA, além dos profissionais liberais.

A pesquisa foi realizada em uma clínica privada no município da região do vale do Paraíba paulista, constituída por profissionais especializados que têm como objetivo prestar serviços a pessoas com ou sem deficiências, bem como a seus respectivos familiares/cuidadores, atuando numa abordagem multiprofissional e interdisciplinar. Embora não esteja registrada nos Conselhos Municipais de Assistência Social e Saúde, caracteriza-se em ambas as políticas.

Considerando suas peculiaridades nos serviços desenvolvidos, observa-se que se aproxima da Assistência Social, visto que desenvolve habilitação e reabilitação dos indivíduos, e da Saúde, que atende ambulatorialmente as demandas apresentadas pelos pacientes. No âmbito da assistência, os trabalhos em geral são realizados por meio de convênios e parcerias com prefeituras da região, e por meio de planos de saúde privados.

Como a pesquisadora tem uma relação direta com os sujeitos que contribuíram para o desenvolvimento da pesquisa aqui relatada, cabe observar que a Clínica sempre trabalhou na perspectiva de respeito mútuo, valorizando as competências e os códigos de ética profissionais, inclusive a Carta de Valores da Empresa. Nessa perspectiva, garante o protagonismo dos familiares e profissionais nos processos terapêuticos, em consonância com as premissas da Política Nacional de Humanização (PNH). Assim, cada profissional tem "autonomia e soberania" sobre os atendimentos e abordagens, o que impossibilita interferência na condução de coletas de dados, de maneira a garantir sigilo, transparência e imparcialidade dos pesquisadores.

Conforme Manual de Serviço da Clínica (2019), o corpo clínico é composto por Médico (Psiquiatra), Assistente Social, Psicólogo, Fonoaudiólogo, Terapeuta Ocupacional e Fisioterapeuta.

A Clínica mantém em seus atendimentos uma abordagem interdisciplinar, por entender que a reabilitação necessita de uma visão global dos indivíduos. Em função dessa visão integradora, além de tratamentos setorizados, oferece também serviços específicos e diferenciados de atuação conjunta das áreas, na intervenção e tratamento de atrasos no

desenvolvimento neuropsicomotor, de transtornos do espectro autista e de transtornos emocionais.

Atua também em consultoria às escolas, com foco na inclusão de crianças com deficiências e/ou dificuldades no processo de aprendizagem, e em serviços de orientação vocacional e profissional.

Na atuação com empresas, oferece serviços de inclusão da pessoa com deficiência, palestras motivacionais e orientações diversas.

Em 2019, o quadro profissional da Clínica era composto por 24 prestadores de serviço da área da saúde. É objetivos desses profissionais é assegurar: habilitação e/ou reabilitação de indivíduos que necessitem de intervenção para seu desempenho ocupacional; reabilitação física na promoção e na prevenção de agravos ortopédicos e neurológicos e tratamento de recuperação da saúde e cuidados paliativos; promoção de saúde mental, desenvolvimento cognitivo e intelectual; habilitação e reabilitação de indivíduos que apresentem desordem da comunicação oral e escrita, voz e audição e funções de mastigação, deglutição e respiração. Atuam, tanto na avaliação diagnóstica, como na intervenção clínica dos indivíduos que recorrem aos serviços oferecidos pela Clínica.

Conforme indicadores de análise da gestão da Clínica, o perfil dos usuários atendidos no serviço expressa significativo acesso de crianças e adolescentes em idade pré-escolar e escolar, e dentre as patologias e queixas apresentadas, há um expressivo acesso de crianças para intervenção e conclusão diagnóstica referente à hipótese de Transtorno do Espectro do Autismo. Dos 224 pacientes atendidos em 2019, 46 pacientes apresentavam Hipótese Diagnóstica (HD) de TEA. Dentre eles, 89% eram do sexo masculino e 11%, do sexo feminino, e sua idade era de 2 a 6 anos.

Na perspectiva de adequação das intervenções, a clínica sugere preocupação com as práticas baseadas em evidências científicas, mantendo criteriosa política de formação contínua dos prestadores de serviços, visando à valorização de competências no atendimento interdisciplinar. Atualmente utiliza o selo da Academia do Autismo que, segundo informações de sua página na internet (2020³), tem o compromisso de gerar conteúdo sobre autismo para todo o Brasil. Assim, mantém 3 projetos em paralelo: a Academia Solidária, que ajuda instituições de apoio a pessoas com TEA em todo o Brasil; o Nosso Mundo Azul, a maior plataforma de formação continuada em Autismo, que concentra mais de 8 mil pais, profissionais e terapeutas em uma grande comunidade de construção de soluções para o TEA no Brasil; e,

³ [www. https://academiadoautismo.com.br/](https://academiadoautismo.com.br/)

criado em 2019, o Meeting da Academia do Autismo, um evento que promove o encontro de alunos e especialistas, para troca de informações.

1.4 Relevâncias do Estudo / Justificativa

Nessa trajetória das políticas e legislações que asseguram ao paciente com TEA o acesso a serviços especializados, a Política Nacional da Pessoa com Deficiência ilustra o envolvimento de diferentes instituições que, em âmbito público ou privado e\ou, da sociedade civil, tenham como objetivo principal a inclusão da PCD, focando em suas potencialidades, vivência em comunidade e a habitação para trabalho e vida social.

Sendo também uma responsabilidade das instituições privadas, há um expressivo número de pacientes em atendimentos multidisciplinar e interdisciplinar recebendo estimulações em clínicas privadas. Nesse contexto, nas abordagens, intervenções e atendimentos terapêuticos a pacientes com TEA é comum perceber demandas conflitantes entre os atores envolvidos, uma vez que não comungam interesses homogêneos. De um lado, temos as famílias, que tem anseios e grandes expectativas quanto ao desempenho dos filhos. Elas visualizam e projetam esse desempenho tendo como foco a vida adulta e a independência funcional deles.

De outro lado, temos a equipe interdisciplinar, que detém um arcabouço teórico e profissional, além de experiências pessoais. Essa equipe responsabiliza-se pela melhora dos pacientes e pelo atendimento às expectativas dos pais, permeando universos interventivos que vão desde a compreensão empírica das abordagens às respaldadas na ciência. Entretanto, independentemente de crenças, teorias e valores, precisa mensurar resultados, que muitas vezes são apontados nas minúcias das intervenções, que para o paciente são extremamente significativas, muito embora correspondam às demandas, exigências e expectativas das famílias.

Embora haja congruência entre os objetivos da equipe, alinhados aos objetivos da família, percebe-se um desalinhamento na comunicação desses atores, que têm como centro da discussão o paciente com TEA. Sabe-se que esse paciente demanda um número expressivo de horas semanais de intervenção, o que exige de todos os membros da família dedicação integral ou terceirização da função.

Assim, ratificasse o objetivo da pesquisa aqui relatada: identificar os dilemas e desafios enfrentados por famílias de pacientes com Transtorno do Espectro Autista e pela equipe interdisciplinar de uma instituição privada em um município da região do vale do Paraíba paulista.

1.5 Organização da dissertação

Este texto está organizado da seguinte forma: Introdução, Revisão de Literatura, Metodologia, Resultados e discussões, conclusão, Referências, Apêndices e Anexos.

A Introdução subdivide-se em seis subseções: Delineamento da pesquisa, Problema, Objetivo Geral, Objetivos Específicos, Delimitação do Estudo, Relevância do Estudo/Justificativa e Organização do Texto.

A Revisão de Literatura apresenta um panorama das pesquisas recentes sobre os conceitos de “Família”, “Transtorno do Espectro do Autismo” e “Interdisciplinaridade”. Aborda também pontos relevantes referentes aos temas da pesquisa.

A metodologia subdivide-se em quatro subseções: População, Instrumentos de Pesquisa, Procedimentos para Coleta de Dados e Procedimentos para Análise dos Dados.

A seção subsequente apresenta os Resultados e a Discussão

O texto encerra-se com a relação das Referências, dos Apêndices e dos Anexos.

2 REVISÃO DA LITERATURA

Para esta seção foram definidas três *categorias* para delimitar o estudo, conforme os objetivos da pesquisa, quais sejam: Família, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e interdisciplinaridade.

Para melhor compreender as *categorias*, recorreu-se a Oliveira; Oliveira; Santos (2013, p. 188) que, apoiados em *Marx*, definem que “Categorias de análise, ou categorias analíticas no Idealismo Histórico surgem tendo como um de seus fins, analisarem os fenômenos existentes no meio social em suas múltiplas facetas e sua generalidade”. Segundo Pimentel e Silva (2019, p. 36), “As categorias sob a lente marxiana representam a própria dinâmica da sociedade em que estão inseridas, numa relação recíproca determinada histórica e socialmente”. Essa observação traduz a relevância das categorias definidas para realização desta pesquisa.

Para aproximação ao objeto de estudo da pesquisa, optou-se pela Revisão Integrativa, que consiste em avaliar e sistematizar os dados levantados, “[...] combinando estudos com diversas metodologias”. Essa metodologia de estudo “[...] busca identificar as condições em que determinadas evidências ocorrem e a possibilidade de identificação de padrões de ocorrência” (VOSGERAU; ROMANOWSKI, 2014, p. 175).

Para tanto, buscaram-se inicialmente publicações disponíveis nas bases de dados do *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, Google Acadêmico, Banco de Teses e Dissertações e Biblioteca Virtual da UNITAU e Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações- BDTD. Para esse levantamento, as pesquisas nas bases de dados foram realizadas de abril a agosto de 2020.

O descritor utilizado inicialmente para a categoria família foi “Família e autismo”. Devido ao expressivo resultado apresentado, na expectativa do refinamento das buscas foram utilizados os descritores “Família e Serviço Social” e “Família e assistência social”. Entretanto, observou-se que o tema tem sido estudado em diferentes linhas teóricas, não contribuindo, portanto, para a delimitação da pesquisa.

Após refinamento das buscas, com recorte temporal dos últimos cinco anos, foram selecionados textos somente em português, no que tange a categoria *Família*. No primeiro momento optou-se pelo encurtamento das buscas, direcionando para autores que escrevem sobre o tema Família na perspectiva social e política.

Por meio do direcionamento do estudo, objetivou-se vislumbrar a família além do espaço privado, além da construção biológica, da manutenção e sobrevivência, ou seja, considerou-se a família como construção social.

Para a categoria autismo foi utilizada a descrição do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (5. ed., 2013), bem como o rastreamento das referências bibliográficas apontadas nos textos selecionados, textos discutidos na disciplina de Fundamentos do Desenvolvimento Humano do Mestrado em Desenvolvimento Humano da UNITAU e livros do acervo pessoal da pesquisadora.

Para a categoria interdisciplinaridade, iniciou-se a revisão a partir de indicações preliminares da orientadora. O autor Antônio Joaquim Severino foi consultado, para compor a discussão à luz da filosofia. Iniciou-se a leitura do livro “*Interdisciplinaridade: para além da filosofia do sujeito*” (2019), que também compõe o acervo pessoal da pesquisadora. Posteriormente realizaram-se leituras de artigos sobre a prática interdisciplinar, tendo como referência a assistência social. Ademais, foram consideradas a revisão sobre as práticas profissionais para o tratamento do TEA, endossadas pelo Ministério da Saúde (MS).

Mediante o exposto, considerou-se ainda, para todas as categorias definidas, o rastreamento de referencial bibliográfico indicado nas obras lidas.

Dessa forma, para responder a questionamentos que surgem com a ampliação da revisão, outros descritores foram adicionados para complementação de informações, além de outras obras do acervo pessoal da pesquisadora.

Para Vosgerau e Romanowski (2014), muitas vezes uma análise das publicações pode contribuir na reformulação histórica do diálogo acadêmico, por apresentar nova direção, configuração e encaminhamento.

Os resultados desta pesquisa estão apresentados nos Quadros I e II.

QUADRO I. Família e Autismo

CRITÉRIO DE EXCLUSÃO:	Leitura do resumo, exclusão de artigos das áreas de educação ou áreas e técnicas específicas de intervenção: Psicológica, Fonoaudiológica, Terapêutica Ocupacional, Nutricional e Enfermagem.					
CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:	Família, interdisciplinaridade, diagnóstico e políticas públicas.					
PERÍODO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA	De abril de 2020 a agosto de 2020					
BASE DE DADOS	DESCRIPTORIOS PESQUISADOS	NÚMEROS ENCONTRADOS	REFINAMENTO: NÚMEROS ENCONTRADOS DELIMITAÇÃO DE 5 ANOS	REFINAMENTO: NÚMEROS ENCONTRADOS PUBLICAÇÕES EM PORTUGUES	REFINAMENTO: INDICAÇÃO DA ORIENTADORA E/OU CRITÉRIO DE EXCLUSÃO	LEITURA
CAPES https://www.periodicos.capes.gov.br/	Autismo e família	Artigos (427) Livros (8) Recursos textuais (5) Artigos de jornal (2) Resenhas (1) Teses (1)	Artigos (178) Livros (3) Recursos textuais (2) Artigos de jornal (1) Resenhas (0) Teses (0)	Artigos (88) Livros (3) Recursos textuais (2) Artigos de jornal (0) Resenhas (0) Teses (0)	Artigo (12) Livros (1)	Leitura na íntegra de 12 artigos e 1 livro.
SCIELO https://scielo.org/es/	Autismo e família	51 artigos	28 artigos	21 artigos	9 artigos	Leitura na íntegra de 9 artigos.
Google Acadêmico https://scholar.google.com.br/?hl=pt	Autismo e família	Aproximadamente 41.000	Aproximadamente 14.500	Aproximadamente 14.300	771 artigos de 2020	Leitura dos resumos de 111 publicações de 2020, classificadas por datas. Leitura na íntegra de 41 artigos.
Banco de teses e Dissertações - UNITAU http://sibi.unitau.com.br/	Autismo e família	12 publicações, sendo: Livros (5) Trabalho de graduação (5) Artigo (2)	4 publicações, sendo: Livros (3) Trabalhos de graduação (1)	4 publicações, sendo: Livros (3) Trabalhos de graduação (1)	1 livro	Após refinamento e leitura dos resumos disponíveis, 1 livro foi considerado, porém não foi possível acesso, pois estava indisponível para leitura e download
BDTD: Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações http://bdtb.ibict.br/	Autismo e família	202 resultados	118 resultados	118 resultados	6 resultados	Leitura dos resumos das 6 dissertações encontradas e de capítulos relevantes para a pesquisa

Fonte: Elaborado pela pesquisadora, 2020.

Como apontado no Quadro I, a partir do descritor “autismo e família” nas bases de dados pesquisadas, encontraram-se aproximadamente 41.721 publicações. Delimitando para os últimos 5 anos de publicação, o número aproximado foi de 14.904. Delimitando para as publicações em português, encontraram-se 14.605 publicações.

Após aplicação de critérios de exclusão de artigos das áreas de educação ou áreas técnicas específicas de intervenção (Psicológica, Fonoaudiológica, Terapêutica Ocupacional, Nutricional e Enfermagem) foram identificadas 800 publicações, das quais após leitura do título e resumo, foi realizada leitura na íntegra de 62 artigos, 1 livro e 111 resumos de artigos (41 desses artigos foram lidos na íntegra). Na base de teses e dissertações na UNITAU, após a leitura dos resumos disponíveis, considerou-se a leitura de um livro; no entanto, essa leitura não foi realizada pois o livro não estava disponível para leitura e nem para *download*. Foi realizada, ainda, leitura dos resumos de 6 dissertações. Dessas dissertações foram lidos os capítulos que contribuiriam para a pesquisa.

QUADRO II. Complementação de Informações sobre Família, Autismo e Interdisciplinaridade

CRITÉRIO DE EXCLUSÃO:	Leitura do resumo.					
CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:	Publicações delimitadas na pesquisa passíveis de contribuição ao desenvolvimento da revisão					
BASE DE DADOS	DESCRITORES PESQUISADOS	NÚMEROS ENCONTRADOS	REFINAMENTO NÚMEROS ENCONTRADOS DELIMITAÇÃO DE 5 ANOS	REFINAMENTO NÚMEROS ENCONTRADOS PUBLICAÇÕES EM PORTUGUES	REFINAMENTO INDICAÇÃO DA ORIENTADORA E/OU CRITÉRIO DE EXCLUSÃO	LEITURA
SCIELO https://scielo.org/es/	Patriarcado	51 publicações	28 publicações	21 publicações	9 publicações	Leitura na integra de 9 publicações
SCIELO https://scielo.org/es/	Família e Revolução Industrial	51 publicações	28 publicações	21 publicações	9 publicações	Leitura na integra de 9 publicações
CAPEs https://www.periodicos.capes.gov.br/	Transtorno do Espectro do Autismo	TOTAL: 235 Artigos (228) Livros (5) Recursos textuais (2)	TOTAL: 177 Artigos (170) Livros (5) Recursos textuais (2)	TOTAL: 167 Artigos (160) Livros (5) Recursos textuais (2)	Artigo (12) Livros (1)	Leitura na integra de 13 publicações
SCIELO	Autismo compreender	TOTAL: 24 artigos	Não aplicado	TOTAL: 22 artigos	TOTAL: 7 artigos	Leitura na integra de 7 artigos
PSICOLOGIA	Psicologia profissão	TOTAL: 20 ARTIGOS	Não aplicado	Projeto ético político: 5 artigos	Critério não aplicado	Leitura na integra de 5 artigos
TERAPIA OCUPACIONAL	Terapia Ocupacional e Profissão	TOTAL: 20 artigos	Não aplicado	Não aplicado	Critério não aplicado	Leitura na integra de 4 artigos
FONOAUDIOLOGIA	Fonoaudiologia e profissão	TOTAL: 9 artigos	Não aplicado	Não aplicado	Critério não aplicado	Leitura na integra de 9 artigos
PROFISSÕES E SEXO	profissões e sexo	TOTAL: 172	Não aplicado	A responder os questionamentos	Critério não aplicado	Leitura na integra de 11 artigos

Fonte: Elaborado pela pesquisadora, 2020.

No Quadro II apresentam-se os descritores Patriarcado, Família e Revolução Industrial, Transtorno do Espectro do Autismo, autismo compreender, Psicologia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, profissões e sexo, que nas bases analisadas indicaram aproximadamente 582 publicações. Após delimitação, considerando os últimos 5 anos de publicação, foram encontradas 233 publicações. Publicações em português foram 236. Observando os critérios de exclusão para publicações que auxiliassem no desenvolvimento da revisão da literatura, realizou-se a leitura de 67 publicações. Outras publicações foram lidas conforme necessidade de aprofundamento da discussão.

2.1. Família

2.1.1 Concepções de família e a família nas políticas sociais

Em sua obra “A origem da família, da propriedade privada e do Estado”, Engels (2017) fundamenta-se em Morgan⁴, para delimitar os contornos fundamentais da sociedade, desde seu estado selvagem, até o enraizamento do patriarcado estatal. O autor discorre sobre o papel das relações parentais em todo processo de formação social, sobre as diferentes formas de conjugações e sobre como sua particular influência na construção do Estado moderno.

Engels (2017) salienta que as transformações sociais, não apenas estão ligadas diretamente aos sistemas de parentescos como também se transformam simultaneamente aos mesmos. Ademais, valendo-se do materialismo no qual se consolida, após interligar o desenvolvimento supracitado com progresso social, conecta ambas as vertentes com a expansão da matéria de subsistência.

Engels (2017) apresenta a família consanguínea, na premissa dos grupos conjugais separados por gerações de manutenção das relações sexuais. Essas relações são modificadas conforme “progressos” nas formas de sua organização, proibindo/limitando-as, até que se funde a união conjugal por pares, que pode ainda ser regida por diferentes interesses. Expõe que, ao longo da história, os casamentos foram arranjados por interesses, por delimitação de classe, por escolhas parentais, por permissões e até por inferências religiosas.

Devido a transformações sociais, a monogamia instaura progressos históricos e também a “primeira divisão social do trabalho, que se fez entre o homem e a mulher, para a procriação dos filhos”. Tendo como reflexo as famílias patriarcais, cujos componentes submetem-se ao “poder paternal do chefe da família”, as mulheres são punidas conforme desmandos do marido (homem). Nesse viés, as relações matrimoniais são rígidas, conforme expectativa da propriedade privada, e as intenções perpassam pela reprodução e herança das riquezas produzidas (ENGELS, 2017, p.79-89). Nessa perspectiva, a “família monogâmica”, embora apresente grande progresso para as relações conjugais, instaura as relações de opressão sobre classes (ENGELS, 2017).

Para Narvaz e Koller (2006), família, etimologicamente, está associada ao conceito de patriarcado, uma vez que *famulus* significa escravo doméstico (um conjunto de propriedades -

⁴ Lewis Henry Morgan (1818-1881) - antropólogo, etnólogo e escritor norte-americano. “Morgan foi um pioneiro da pesquisa de campo cujo primeiro projeto teórico foi provar a unidade humana e a origem asiática dos povos ameríndios, utilizando para isso um método que pode legitimamente ser chamado de estrutural. O evolucionismo de Morgan, ou o que ele chamou de “explicação conjetural” da diversidade de terminologias de parentesco por meio de uma sequência progressiva de formas de família [...]” (ALMEIDA, 2010, p. 309).

escravos, filhos e esposa) que pertence, nesse contexto, ao chefe da família, representado na figura do homem. Esse significado funde-se à construção histórica da família brasileira, considerando-se as condições sociais latifundiárias e escravagistas que ainda hoje têm projeção na política brasileira.

Autores estudiosos do tema família, como Mioto (2015) e Carloto (2015), sugerem o uso do termo “famílias”, no plural, como uma forma de expressar a complexidade do conceito. Wagner, Tronco e Armani (2011) discutem famílias na perspectiva sistêmica e propõem uma revisão do conceito, para identificação das novas e diferentes configurações dos grupos familiares.

Na premissa da pluralidade familiar, Neder (2011) discute a formação da família nacional brasileira além da configuração dos grupos; propõe que se pense a família como o local onde se produz a identidade social, onde o indivíduo consolida seu pertencimento ao grupo e forma sua cidadania. Dessa forma, seu apontamento de “famílias” considera as variações étnicas, culturais e territoriais que influenciam e dinamizam a formação das “famílias” no Brasil, que são compostas pela miscigenação étnico-racial. Desconstrói-se, assim, a soberania imposta pelo paradigma da ciência positivista, que discutia negros e indígenas como raças inferiores aos brancos de origem europeia.

É relevante, para a formação técnica-profissional, que se considere a não existência de um único padrão de família e que se compreendam as diferenças culturais foram produzidas historicamente, de forma a embasar práticas e elaboração de políticas mais eficientes, além de serviços que beneficiem a família e suas expressões da questão social.

Contudo, não bastam apenas essas considerações, pois, segundo Neder (2011), é necessário compreender os problemas e fomentar um panorama histórico sobre famílias.

As famílias tradicionais eram numerosas, e a mulher ocupava um lugar de subordinação e submissão ao homem. Reproduziam-se os controles ditados pela igreja. Nessa mesma direção, as famílias escravizadas eram tidas como não humanas.

A autora (2011) aponta que, com a Proclamação da República e com a entrada do Brasil na modernidade, surgiu uma nova família, com destaque para o novo lugar da mulher nas relações familiares e sociais, ou seja, criada para ser boa mãe e esposa, responsável pela educação dos filhos e para dar suporte para que os maridos pudessem desempenhar seu papel de provedor. Nessa perspectiva, os negros recém-libertos, tidos biologicamente como inferiores, sofrem com as manobras políticas que garantem a exclusão.

Para Neder (2011), no período do Estado Novo (1937-1945) há interferência da Igreja, para implementação das primeiras políticas públicas voltadas às famílias e à educação,

preconizando-se a ideia da “família regular”, “saudável”, proposta pelo branqueamento da sociedade. Nessa direção, não é considerada a pluralidade das culturas africanas transferidas ao Brasil, no que tange as formações familiares negras, de forma que as famílias das classes populares brasileiras são consideradas inferiores.

A autora traz importante discussão para compreensão das famílias atuais no Brasil e da herança histórica pautada na divergência das regularidades e irregularidades ditadas pela hegemonia branca.

A autora destaca ainda a importância das mulheres/ mães no cuidado com os filhos, expressando seu papel complementar às políticas públicas, sobretudo aquelas pertencentes às classes populares, o que suscita as reflexões de *Engels* (2017) que considera heranças históricas na construção social, na formação de “famílias em grupo”, nas quais a descendência é estabelecida pela mãe, mesmo que se desconheça a paternidade. Na “família pré-monogâmica” as relações eram estabelecidas por pares e, considerando a economia doméstica comunista, a mulher ocupava o mesmo lugar social que o homem. Na medida em que as riquezas produzidas foram convertidas em propriedade privada, instaurou-se a divisão social do trabalho na família e o homem passou a ocupar posição de superioridade em relação à mulher e aos demais membros da família (ENGELS, 2017).

No que diz respeito à sociedade moderna, grandes mudanças nas instituições familiares advêm da Revolução Industrial tais, como as alterações no mundo do trabalho, mercantilização das forças produtivas e deslocamentos de grupos familiares das zonas rurais para as urbanas, com o propósito de ficarem mais próximos do trabalho fabril. Essas alterações geram impactos diretos nas relações sociais e familiares. Dessa forma, a unidade nuclear de produção gerada pelas forças do marido, esposa e filhos, desdobra-se na fragmentação da família, que transparece na vida cotidiana e na relação de convívio de seus membros. Além disso, o impacto gerado pela precarização e exploração da mão de obra afasta cada vez mais atores familiares dos núcleos, colocando em pauta a discussão sobre a individualidade (PEROSINO, 2018).

Para Costa *et al.* (2011), a partir de movimentos internacionais que colocam a Mulher e a Criança em pauta, a família passa a ocupar importante papel nas políticas públicas, a exemplo da Declaração dos Direitos da Criança (1959), do Ano Internacional da Mulher (1975) e, na sequência, do Ano Internacional da Criança (1979).

Segundo Ferrari e Kaloustian (2011), embora a família apresente uma dinâmica própria, com seus valores, relações afetivas, aportes materiais e educação formal e informal, ela é afetada pelos processos de desenvolvimento econômico e pelas ações do Estado. Tal fato determina a criação de políticas e programas específicos que abarquem as suas especificidades,

as quais se materializam em expressões da questão social. Há necessidade, portanto, acompanhamento contínuo dos processos que provocam essas mudanças nos contextos familiares, não somente em seu núcleo primário, mas também nas políticas sociais.

Sobre as mudanças cronológicas que alteram as estruturas familiares, Singly (2007) aponta a década de 1960 como o período em que pensadores contemporâneos retomaram os interesses por essa instituição, a fim de compreender aquilo que ele considera como “crise da família”, ou seja, as expressivas alterações que a configuram. Dentre essas alterações, a perspectiva da longevidade, a diminuição do número de filhos e a aceitação social do divórcio, que é sugerido como um novo modelo de viver família, pautada pelas transformações sociais, e não necessariamente, como seu enfraquecimento.

O mesmo autor aponta a dinamização da sexualidade, que se modifica ao longo da história. Nesse aspecto, discute a dinâmica social que altera as formações familiares, surgindo, então, a família homossexual e homoparentais.

Em relação à responsabilização da família pela proteção social de seus membros, Teixeira (2015) explica que, no contexto contemporâneo, em virtude da implementação da agenda neoliberal no Brasil, ocorre a desresponsabilização do Estado pelas políticas públicas. Nesse sentido, a família ressurge, ganhando centralidade, reforçando o caráter “familista” das políticas públicas, sobretudo porque, historicamente, ela arcou com grande parte da proteção, visto que não se atingiu aqui o patamar de Estado de Bem-Estar Social, como em países centrais.

A autora destaca que, nas políticas “familistas”, a família é considerada parceira do Estado para a efetivação da proteção social; contudo, explica que essa noção de parceria não é nova e que a família, mesmo em momentos de maior proteção estatal, desempenhou papel fundamental na proteção de seus membros. Atualmente, porém, essa responsabilidade é exponencial, o que a sobrecarrega e onera.

Vicente (2011) destaca a importância da família na formação da identidade e cidadania, na medida em que corresponde ao lugar em que as crianças constroem suas histórias participam com o outro, para suprir necessidades afetivas, materiais, de cuidados e aprendizagem. Nesse sentido, o autor entende a família como um espaço privilegiado de convivência, mesmo que, contraditoriamente, nele ocorram conflitos. Ele destaca também a importância do Estado para a proteção da criança, quando os vínculos familiares são desfeitos.

Pela extensão da literatura e estudo que colocam as famílias em pauta, vale destacar legislações que atribuem a elas o lugar central para o adequado desenvolvimento humano, como a Convenção das Nações Unidas, de 1989, a Constituição Federal, de 1988, e o Estatuto da Criança e do Adolescente, de 1990.

Takashima (2011) afirma que o grande desafio das políticas sociais brasileiras para favorecer que as famílias realizem essa responsabilidade está na escassez dos recursos públicos para atendimento das necessidades básicas. A autora considera que essas necessidades estão além da “visão biologista”, ou seja, devem ser consideradas as diferentes demandas, de ordem psicológica, afetiva, étnica, social ou relacional. Considera, também, que, embora os recursos financeiros estejam alocados em todos os níveis governamentais, ainda ocorre empobrecimento progressivo das famílias.

Mioto, Silva e Silva (2007) consideram a família como uma instituição social que carrega heranças históricas e culturais. Consideram também que as interferências socioeconômicas da sociedade e as mudanças expressam, no interior dos núcleos, o dinamismo da própria sociedade e, ao mesmo tempo, sugerem outras alterações.

As referidas autoras discutem a impossibilidade de se considerar um único modelo de família, em decorrência das diferentes modificações das famílias brasileiras nas últimas décadas, pautadas pelas transformações da própria sociedade contemporânea (econômicas e sociais), pela aceleração das ciências tecnológicas. Assim, as autoras discutem essa instituição em diferentes contextos, e não exclusivamente em referência a uma única classe social.

Dentre a diversidade de configurações da família, (chefiadas por mulheres, nucleares, monoparentais, formada por casais homossexuais etc.) expressam-se novas formas de organização advindas de um novo modelo societário que extrapola a dimensão clássica de “convivência, sexualidade e procriação”. Ademais, é preciso considerar as diferenças e individualidades de seus membros, o que [...] “significa que a família pode também ser um espaço de negação ou desconstrução de relações protetivas, onde nem sempre a noção de direitos humanos e de respeito às diferenças são princípios orientadores da sociabilidade entre seus membros” (MIOTO; SILVA; SILVA, 2007, p. 202).

Dessa forma, as autoras problematizam o familismo presente nas políticas sociais de corte neoliberal, na medida em que, nesse modelo, o Estado diminui sua participação na esfera econômica, responsabilizando indivíduos e famílias pelo desenvolvimento de potencialidades de manutenção de suas necessidades pessoais e sociais, diluindo recursos para assistir grupos mais vulneráveis, descuidando-se das necessidades básicas, as quais suscitam o agravamento das desigualdades e ampliam as expressões da questão social (MIOTO; SILVA; SILVA, 2007)

Do ponto de vista das desigualdades sociais, segundo Gois e Oliveira (2019), ainda que se considerem todas as transformações sociais e históricas, os fatores econômicos são os que mais exercem impactos no modo de organização das famílias. Para as autoras supracitadas, a falta de acesso ao mercado de trabalho e ao rendimento impactam diretamente nas relações

conjugais. Conseqüentemente, há ampliação das desigualdades na divisão das tarefas sociais (homens e mulheres), no que se refere ao âmbito doméstico. As autoras também problematizam a redução da participação do Estado, e o fato de o avanço de políticas de corte neoliberal causar impacto sobre a condição de vida dos cidadãos.

Mioto (2010), ao discutir família como referência nas políticas públicas, caracteriza os espaços de convivência social familiar como complexos, cheios de diversidades e peculiaridades. Afirma que, quando as políticas colocam as famílias no centro, são desafiadas a não interferirem na vida privada.

Nesse mesmo contexto, com todas as mudanças advindas da sociedade moderna e com a interferência do capitalismo contemporâneo, a família continua exercendo importante papel de proteção social. Ainda que seus direitos estejam assegurados formalmente, na prática a sua efetivação está longe de ser a ideal, considerando-se as reais necessidades.

Quando as famílias conseguem assegurar o bem-estar dos seus membros, demandarão menor intervenção das políticas públicas. Contudo, as autoras criticam a diminuição da participação do Estado na promoção de bem-estar e destacam o “desvio” da garantia de políticas universais, focadas nos segmentos mais vulneráveis e pauperizados, que fortalecem o mercado e co-responsabilizam a sociedade civil, abrindo espaço para as interferências das organizações privadas (MIOTO, 2010).

Cronemberger e Teixeira (2013) propõem uma discussão sobre famílias em situação de vulnerabilidade, considerando a expressão da questão social e ultrapassando a discussão de renda e empobrecimento. Introduzem a ideia de como uma expressão da questão social, gerada pela e na dinâmica capitalista, expressa em escassos acessos, apresentando fragilidade de vínculos sociais, familiares e relacionais, ausência ou impedimento da convivência, demanda atenção das políticas públicas para efetivação dessas necessidades. Isso porque as famílias “[...] encontram dificuldades para cumprir satisfatoriamente suas tarefas básicas de socialização e de amparo/serviços aos seus membros, cria-se situações de vulnerabilidades” (CRONEMBERGER; TEIXEIRA, 2013, p. 21).

Como se pode observar, o debate sobre família abarca inúmeras dimensões, em relação às suas transformações ao longo da história, pautadas pelo dinamismo econômico, cultural, demográficos, e em referência ao seu lugar nas políticas sociais e ao papel dos diferentes profissionais que atuam com essas políticas.

Dentre esses profissionais destaca-se o assistente social, o qual, conforme Gois e Oliveira (2019), enfrenta enormes desafios teóricos e práticos, decorrentes das mudanças e necessidades das famílias contemporâneas.

As referidas autoras (2019) discutem aspectos preponderantes da atuação do assistente social com famílias, apontando a necessidade de os profissionais exercerem uma prática investigativa que ultrapasse as narrativas dos fatos. Defendem que, para a efetiva investigação, deve-se considerar o momento histórico, de reprodução de comportamentos entre gerações, singularidades e individualidades, além das relações de gênero vivenciadas nos grupos familiares.

Discutir gênero e papéis parentais demanda mais uma vez um retrocesso histórico, há que se considerar as heranças do patriarcado, da divisão social e sexual do trabalho, do envolvimento com a comunidade e as formas de produção e reprodução econômica que demandaram as interferências do Estado, uma extensa discussão que desemboca na sobrecarga da mulher.

Para Gois e Oliveira (2019) as desigualdades no ambiente doméstico causam sobrecarga das mulheres, especialmente das que estão inseridas no mercado de trabalho, impactando diretamente na proteção social e nas responsabilidades da família.

Dentre as reflexões, as citadas autoras discorrem sobre o declínio do patriarcado (com maior força no século XX), em reflexo aos movimentos feministas e movimentos trabalhistas socialistas que promovem a discussão das igualdades de gênero. Contudo, segundo as autoras, o patriarcado [...] “permanece coexistindo com outros modos de ser família, não obstante as mudanças sociais e legais, que apontam para certa equidade entre homens e mulheres, e por vezes, a ausência do homem nas famílias” (GOIS; OLIVEIRA, 2019, p. 75).

Por meio dessa herança do patriarcado, constatamos frequentemente, nas relações de parentalidade, discussões acerca dos papéis do homem e da mulher. Todavia, as autoras supracitadas (2019) consideram que as mudanças nas relações do trabalho, com a presença das mulheres no mercado de trabalho e participação delas no orçamento familiar, correspondem ao expressivo aumento de famílias chefiadas por mulheres (GOIS; OLIVEIRA, 2019).

Apontadas as complexidades de se discutir famílias, o impacto das transformações sociais, as interferências econômicas, trajetórias de vida etc., no Brasil um marco na história social está pautado na Constituição Federal, que traz a prerrogativa da equidade das relações conjugais. Tal fato suscita impactos na convivência familiar, o que possibilita a consideração de que cada vez mais haverá novas e diferentes de formar de viver e conviver em família.

2.1.3. A família de pacientes com TEA

Hamer, Manente e Capellini (2014) fazem uma revisão bibliográfica sobre autismo e família. Conforme as autoras, nos primeiros estudos sobre o autismo, a família ocupava lugar

de evidência, considerada como a primeira unidade que inseria os indivíduos na vida em sociedade e, conseqüentemente, na cultura. As investigações perpassavam pela busca de características comuns entre os membros da família, o que sugeria uma relação negativa ou até mesmo de inferência no afeto e na capacidade de relacionamento.

A família é considerada como a primeira unidade responsável pela socialização, desenvolvimento e estabelecimentos de relações socioafetivas, e como espaço de convivência. Para Lopes (2018), é no ambiente familiar que o indivíduo vive as diferentes formas de relacionamento, e é por meio da transferência de aprendizado que ele desenvolve individualidades e independência.

Lopes (2018), além de mencionar a necessidade de apoio aos familiares para compreensão dos comportamentos dos filhos, sugere a necessidade de treinamento para as famílias, direcionado ao cuidado com os filhos diagnosticados, uma vez que a dificuldade na socialização é um dos principais prejuízos dos indivíduos com TEA. Essa proposta, no entanto, pode ser interpretada como uma visão maniqueísta da família e dos familiares com TEA.

Ainda na perspectiva do treinamento, Lopes (2018) faz ressalva sobre como as famílias, indivíduos e comunidades são afetadas pelo diagnóstico, muitas vezes ocupando e responsabilizando-se individualmente pelo desenvolvimento dos seus. O ‘treinamento’ proposto, então, pode ser entendido como uma forma de instrumentalizar as famílias para que possam dar continuidade às intervenções técnicas.

Rogers, Dawson e Vismara (2012, p. XVIII), na introdução do livro “Autismo. Compreender e agir em família”, consideram importante a participação dos pais no desenvolvimento dos seus filhos diagnosticados com TEA, embora não desconsiderem a relevância das intervenções precoces, conduzidas por profissionais especializados.

Gaiato (2018) defende a orientação aos pais, pois se eles entenderem a complexidade do TEA, ocuparão papel central no desenvolvimento dos seus filhos. Reforça ainda a importância da participação da família nas intervenções e planos de tratamentos. A autora considera que é no ambiente domiciliar que acontece a maior parte da rotina da criança.

Vieira e Silva (2020) discutem as múltiplas alterações na família, ao receber o diagnóstico de TEA de um de seus membros. Entre as expressões mais evidentes são a preocupações com tratamento, os reflexos disso na economia doméstica, além da necessidade de ‘aceitação da condição diagnosticada’. Eles defendem a psico-educação aos familiares e cuidadores, na perspectiva de minimização desses impactos, o diálogo com a nova conjuntura, reflexão e discussão sobre as dúvidas em pauta, além de acolhimento e apoio psicoemocional aos cuidadores.

Nessa mesma direção, discorrem sobre a “imprevisibilidade do prognóstico” (p. 35), a ineficiência das políticas de atenção aos indivíduos com TEA, que traz maiores angústias e incertezas aos familiares. No que tange a imprevisibilidade do prognóstico, dialogam com a importância de os profissionais de referência ao indivíduo com TEA discutirem com os familiares os progressos com as intervenções terapêuticas, mesmo que elas não correspondam às suas expectativas. Para as autoras, a família é o grande termômetro sobre as melhoras do paciente, pois é na vida cotidiana que se observa a funcionalidade do TEA (VIEIRA; SILVA, 2020).

Keppel *et al.* (2020), ao discutirem a comunicação entre profissionais e família, referem que, dado o impacto do diagnóstico de transtorno mental para os indivíduos, familiares e comunidade, o maior desafio é promover a (re)inserção social, que se dá por meio de atenção especializada articulada às demandas familiares. Essa discussão foi colocada em pauta somente após a Reforma Psiquiátrica no Brasil⁵, quando se passou a valorizar o cuidado no ambiente familiar, que é reconhecido por impactar positivamente na reabilitação daqueles que são diagnosticados com transtorno mental.

As autoras (2020) consideram que a construção dos sujeitos sociais advém de influências e impactos culturais, ambientais e socioeconômicos sobre as famílias. Assim, para o tratamento aconteça de maneira eficaz, sugerem participação e envolvimento das famílias, e propõem uma abordagem psicoeducativa, seja unifamiliar, multifamiliar ou por meio de grupos (VIEIRA; SILVA, 2020).

No que tange a comunicação entre profissionais e familiares, Keppel *et al.* (2020) não defendem o diálogo como depósito de informações e formas de cuidado, mas uma proposta horizontalizada, que possa, de fato, ter reflexo na (re) inserção social.

Somados a essa responsabilidade atribuída à família, vale um recorte para a Política Nacional de Humanização - PNH (2003), que preconiza a comunicação entre gestores, profissionais, pacientes e familiares como medida para prevenir práticas desumanizadas de atenção hierarquizadas na saúde. Um dos seus princípios é a “indissociabilidade”, em que todos os atores envolvidos na atenção à saúde se responsabilizam mutuamente pelo pelas intervenções, o que vale atenção à parcela do Estado (BRASIL, 2003).

⁵ Movimento social brasileiro iniciado nos anos 70, junto aos movimentos da “reforma sanitária”, em prol da atenção em saúde mental para além dos hospitais e manicômios. Efetivada nos anos 90 com assinatura da Declaração de Caracas, que preconiza a reestruturação da Atenção Psiquiátrica na América Latina. Em 2001, com a Lei 10.216, que impulsiona a Reforma Psiquiátrica no Brasil, substituindo os modelos de internações hospitalares de longa permanência, para atenção diária em saúde mental, embutidos nessa agenda demandas de uso de álcool e outras drogas” (BRASIL, 2005).

Até aqui a discussão perpassa pelo núcleo unifamiliar. Entretanto, Machado e Ansara (2014) colocam em pauta as discussões coletivas para obtenção da igualdade de acessos, direitos e serviços. Discutem os caminhos percorridos pelas famílias para garantir as necessidades de seus filhos diagnosticados com TEA, que se traduzem no reconhecimento e legitimidade das lutas por parte do Estado.

Quanto ao autismo, por apresentar características de isolamento social e conforme descrição inicial dos sintomas, a família exercia responsabilidade pelo isolamento. Essa ideia ainda se faz presente na vida das famílias, daí a necessidade de ressignificar esse estigma. É preciso discutir o processo de formação de identidade grupal e a participação social, com eco das políticas de segregação, exclusão, discriminação e invisibilidade presentes na vida dos indivíduos com deficiências (MACHADO; ANSARA, 2014).

Na intenção de contextualizar historicamente o paradigma da igualdade/inferioridade humana, as autoras apontam as demandas de civilidade de indivíduos com qualquer tipo de “anormalidade”. Fazem um resgate histórico da segregação/abandono/extermínio e/ou privilégios aos vigorosos, que são discutidos desde a antiguidade. Referem também o impacto da doutrina cristã, que atribuía culpa às famílias cujos filhos nasciam com qualquer “anormalidade”, por isso deveriam sofrer essa punição divina. Progressivamente, a conotação de possessão de alma, que caminha para a premissa da filantropia para manutenção dos seus familiares, colaborava para que os indivíduos com deficiência fossem considerados como “inúteis” ao mercado (MACHADO; ANSARA, 2014).

A mudança da concepção no paradigma dos indivíduos com deficiência, especialmente no que tange a convivência ocorre a partir século XX, com os movimentos sociais em defesa da pessoa com deficiência. Essa mudança foi intensificada especialmente no período das guerras, quando os mutilados passaram a ser tratados como heróis, e não mais como anormais castigados pelas divindades. Esse fato mudou inclusive o cenário das famílias, que passaram a ganhar visibilidade e força (MACHADO; ANSARA, 2014).

No Brasil, a maior conquista em relação às pessoas com autismo é demarcada por movimento dos pais, que as autoras chamam de “grupo de identidade assumida”, em busca de pertencimento e equidade social. Para as autoras, “[...] a diferença une um grupo e uma identidade forte penetra as fronteiras das desigualdades sociais, aproximando pessoas na ação coletiva, onde as famílias dos autistas se tornam sujeitos de suas conquistas quebrando a continuidade milenar da submissão e dependência” (MACHADO; ANSARA, 2014, p. 525).

Ao analisar o impacto do diagnóstico para os familiares, Gaiato (2018) sugere que as mães são as primeiras a perceber as alterações de comportamento apresentadas pelos filhos e,

muitas vezes, calam-se por receio de represálias e julgamentos. Ainda que desconfiem do provável transtorno do desenvolvimento, nunca estão preparadas para enfrentar os impactos sociais e econômicos que a confirmação trará.

No que tange os impactos, Gaiato (2018) indica etapas do processo: pré-engajamento dos pais, que pode perpassar pela **negação**, (quando questionam a fidedignidade do diagnóstico, refletem sobre perda de controle do filho idealizado, pautados por uma preocupação com o futuro e a cura) **raiva**, (das entidades religiosas, da genética, do tempo perdido para o início do tratamento; **culpa** (carregada dos sentimentos e dificuldades de como agir - *Onde foi que errei? O que fiz de errado?* - muitas perpassam pela auto-responsabilização do cuidado e têm pensamentos de negligência), **pensamento mágico** (busca por todas as abordagens possíveis para ajudar aos filhos, investir em todo e qualquer recurso adicional e buscar respostas imediatas), **aceitação** (compreensão da realidade do TEA e de suas próprias fragilidades - em geral os familiares voltam sua atenção às potencialidade dos filhos, **comprar a causa** (as experiências são compartilhadas e fortalecidas em comunidades, em grupos de pais, blogs, etc.)).

Por fim, a discorre sobre a **resiliência**, ou seja, a capacidade de superação do impacto do diagnóstico e o reconhecimento e enfrentamentos das transformações reais que aconteceram na dinâmica familiar. Destaca-se que a percepção de Gaiato (2018) fundamenta-se em uma perspectiva psicológica em que a autora é especialista.

Contudo, cabe lembrar que há diferentes formas de se explicar o processo pelos quais os pais passam ao receber o diagnóstico de TEA de um familiar. Neste estudo, não se pretendeu analisar esse processo apenas pela perspectiva da psicologia, pois se trata de uma abordagem interdisciplinar, logo a leitura que se propõe para compreender tal processo vai ao encontro das condições objetivas e subjetivas dessas famílias.

2.2. Autismo

2.2.1 Critérios diagnósticos em saúde mental

A referência ao Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) está pautada nesta revisão, pois foram considerados os critérios mais utilizados na caracterização dos indivíduos com TEA. Contudo, vale a ressalva de que a fundamentação teórica desta pesquisa observou o movimento social, econômico, cultural e demográfico, que são dinâmicos e que impactam, tantos os aspectos objetivos, como os subjetivos da vida humana de uma forma dialética. Nesse sentido, Martinhago e Caponi (2019) fazem uma crítica este objeto, no que se refere ao distanciamento da ideia de um manual gerir a complexidade humana, mesmo em se tratando da saúde mental.

Transtorno do Espectro do Autismo foi o termo adotado pelo DSM, na sua 5ª edição, em 2014, do manual publicado pela *American Psychiatric Association (APA)*, validado no Brasil pela Associação Brasileira de Psiquiatria (ABP). (MARTINHAGO; CAPONI, 2019).

O DSM tem sua primeira edição em 1952, e nestes 68 anos de publicação passou por atualizações, ampliando os critérios para conclusões diagnósticas em transtornos mentais (MARTINHAGO; CAPONI, 2019).

Embora seja um importante instrumento para a prática clínica, no que tange a saúde mental, é criticado por alguns profissionais de saúde que optam por utilizar a Classificação Internacional de Doença (CID). A Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou a 11ª edição, que entrou em vigor em janeiro de 2022. No que se refere à crítica dos profissionais de saúde, pode ser uma expressão apontada no final dos anos 1970, devido às divergências nos critérios diagnósticos “[...] psiquiátricos dos Estados Unidos e países europeus” (MARTINHAGO; CAPONI, 2019, p. 2).

Ainda que a reforma psiquiátrica não seja objetivo de aprofundamento, neste estudo, para maior proximidade dos critérios diagnósticos aos indivíduos com TEA, nesta seção essa questão é discutida. Cabe, porém, estabelecer um recorte temporal na perspectiva de proximidade das categorias descritas em saúde mental, uma vez que o TEA é categorizado com transtorno do neurodesenvolvimento. (MARTINHAGO; CAPONI, 2019).

Martinhago e Caponi (2019), ao discutirem a trajetória em saúde mental desde o século XIX até a atualidade, referem que, a partir do século XIX a saúde mental passou a ser identificada para além dos sintomas aparentes, na perspectiva da descrição dos comportamentos apresentados pelos indivíduos associados às suas práticas cotidianas.

Trata-se de uma mudança no paradigma da saúde mental: os comportamentos passaram a ser objeto de estudo na prática médica, considerando-se a etiologia dos comportamentos, e não apenas os sintomas. As autoras referenciam a Teoria da Degeneração de Benedict-Augustin *Morel*, como marco significativo nessa discussão, embora ainda esteja arraigada aos princípios religiosos e de hereditariedade biológica e moral.

Com a necessidade de organizar os sistemas de diagnósticos em saúde mental, que até então era composto por 22 categorias, em 1952 surge o DSM-I, que apresenta 106 categorias em saúde mental, descritas no “enfoque psicanalítico”, com os critérios de diagnósticos racionais que estudavam as histórias de vida de forma detalhada e as oscilações que insidiam sobre os transtornos mentais (p. 76). Em 1968, tem-se a edição do DSM-II apresentando 182 categorias, com algumas alterações de conceitos dentre os quais prepondera o da “psiquiatria psicodinâmica” (p. 77). Segundo as autoras, essa edição do DSM compreende a discordância

da comunidade científica, que tem o CID como referência, em sua 8ª edição, de forma que a nova revisão é publicada em 1980 (MARTINHAGO; CAPONI, 2019, p. 76-77).

A edição DSM-III, com 265 categorias, tem a perspectiva de unificar os diagnósticos em psiquiatria, uma vez que aponta as divergências entre os Estados Unidos e outros países. Essa edição propõe as práticas baseadas em evidências científicas, discutindo uma nova forma de diagnóstico que perpassa pela ciência associada à prática clínica. “Neste contexto, a prática psiquiátrica é direcionada para identificação de sintomas, definição de diagnóstico e testar a eficácia dos medicamentos” (MARTINHAGO; CAPONI, 2019, p. 78).

Nesse sentido,

O DSM-3 chega concomitantemente com a desinstitucionalização dos pacientes crônicos movida pela luta antimanicomial. A reformulação de políticas de saúde mental, também foi baseada na ascensão dos tratamentos farmacológicos e na crítica a psicanálise por inspirar a prática diagnóstica da psiquiatria. (DUNKER, 2014 *apud* MARTINHAGO; CAPONI, 2019, p. 78).

Conforme Martinhago e Caponi (2019), o DSM-III, além de propor uma mudança no paradigma da psiquiatria, promove uma importante discussão. A partir dessa publicação os transtornos psiquiátricos são discutidos pelas disfunções sociais dos pacientes, e não apenas pelos sinais e sintomas aparentes. Essa edição do DSM, que foi revisada em 1987 (DSM III- R) e que passou a apresentar 292 categorias, é criticada pela comunidade científica.

De acordo com as autoras (2019), em 1994, na sua quarta edição, o DSM-IV apresenta 297 categorias e os diagnósticos estão organizados em eixos. Essa edição apresenta uma revisão dos critérios para o diagnóstico clínico, considerando, além dos sintomas, os prejuízos sociais e ocupacionais. Foi revisada em 2000 – DSM IV- TR, quando teve o acréscimo de mais 21 categorias, sem demais alterações significativas.

Enfim, em sua última publicação o DSM-V (2013) apresenta mais de 300 categorias e mantém a organização em seções. Em seu prefácio, apresenta a definição de que é um manual para “[...] facilitar o estabelecimento de diagnósticos mais confiáveis [...]” (p. XIi). É passível de ser explorado por profissionais e pesquisadores de diferentes formações, pois seu objetivo é apresentar, em linguagem clara e facilitadora, os sintomas e os diferentes contextos observados clinicamente, sobre os transtornos mentais (DSM-V 2013, p. XIi).

Ainda que o manual explicita as características do TEA, considera-se relevante a crítica apontada pelas autoras (2019) sobre o fato de o termo ‘transtorno’ substituir ‘doença’, embora não seja possível apontamento de etiologia das manifestações, que muitas vezes são expressões da vida cotidiana, pautadas em sofrimentos psíquicos, expressos na adversidade da vida

contemporânea e objetos de estudo e práticas interdisciplinares (MARTINHAGO; CAPONI, 2019).

Gaiato (2018) discorre sobre o importante marco para o diagnóstico do TEA, que, a partir de DSM-III, é separado dos critérios de esquizofrenia, sugerindo então Transtornos Globais do Desenvolvimento. Anteriormente a essa edição, era denominado como Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. Na edição de 2013 (DSM-V), a denominação TEA é assumida e, segundo a autora, essa adequação denota uma prerrogativa de adequação dos planos de saúde nos Estados Unidos que justificasse o financiamento do tratamento. Isso porque considerar o espectro (sintomas leves) garantiria o acesso às políticas de saúde e educação.

De acordo com as *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo* (2014), a Classificação Internacional de Doenças (CID-10) deve ser referência para a conclusão diagnóstica. Embora, de acordo com o CID-10, seja impossível um diagnóstico preciso e imediato, os indivíduos devem ser avaliados considerando-se suas necessidades individuais, de saúde, reabilitação e os tratamentos indicados.

2.2.2 O diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)

O Transtorno do Neurodesenvolvimento, para o DSM (2014), é pautado por alterações no desenvolvimento fisiológico normal, que tem início especificamente na infância. Tem uma variável de alterações e déficits que perpassa por prejuízos na aprendizagem formal, no comportamento e nas habilidades sociais. Para o diagnóstico de TEA, os déficits são associados a outras alterações, nas habilidades cognitivas e na comunicação de agitação psicomotora, entre outras.

Ainda que a etiologia do TEA seja inespecífica, sabe-se que apresenta marcadores genéticos. Embora sugira uma investigação mais delineada para a conclusão etiológica, o diagnóstico, conforme o DSM-V (2014), é clínico e perpassa por estes critérios:

A. Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver o texto):

1. Déficits na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social anormal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais.

2. Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada à anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal.

3. Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais diversos a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares.

Especificar a gravidade atual:

A gravidade baseia-se em prejuízos na comunicação social e em padrões de comportamento restritos e repetitivos (ver Tabela 1).

B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver o texto):

1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (p. ex., estereotípias motoras simples, alinhar brinquedos ou girar objetos, ecolalia, frases idiossincráticas).

2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (p. ex., sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente).

3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco (p. ex., forte apego a ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverativos).

4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (p. ex., indiferença aparente a dor/temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento).

Especificar a gravidade atual:

A gravidade baseia-se em prejuízos na comunicação social e em padrões restritos ou repetitivos de comportamento (ver Tabela 1).

C. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas podem não se tornar plenamente manifestos até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida).

D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente.

E. Essas perturbações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) ou por atraso global do desenvolvimento. Deficiência intelectual ou transtorno do espectro autista costumam ser comórbidos; para fazer o diagnóstico da comorbidade de transtorno do espectro autista e deficiência intelectual, a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível geral do desenvolvimento. **Nota:** Indivíduos com um diagnóstico do DSM-IV bem estabelecido de transtorno autista, transtorno de Asperger ou transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação devem receber o diagnóstico de transtorno do espectro autista. Indivíduos com déficits acentuados na comunicação social, cujos sintomas, porém, não atendam, de outra forma, critérios de transtorno do espectro autista, devem ser avaliados em relação a transtorno da comunicação social (pragmática).

Especificar se:

Com ou sem comprometimento intelectual concomitante

Com ou sem comprometimento da linguagem concomitante
Associado a alguma condição médica ou genética conhecida ou a fator
Ambiental (DSM-V, 2014, p. 50-51, grifos do autor).

Ainda conforme o DSM-V (2014), as características descritas sugerem o TEA associado a outras condições médicas e síndromes.

Na Tabela 1, consideram-se os níveis de comprometimento de indivíduos com TEA. Para cada nível indicativo na tabela, os indivíduos demandam uma especificidade de atenção. Gaiato (2018) aponta que no nível 1 encontram-se os indivíduos com sintomas leves, que necessitam de pouco auxílio e intervenção para melhorar a funcionalidade na vida. No nível 2, necessitarão de maior atenção e apresentarão maiores prejuízos funcionais e sociais, especialmente com a interação social. Já no nível 3, os indivíduos com maiores déficits e comprometimentos mais graves demandarão apoio intenso.

TABELA 1. Níveis de gravidade para transtorno do espectro autista

Nível de Gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 3 "Exigindo apoio muito substancial"	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer a necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas.	Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.
Nível 2 "Exigindo apoio substancial"	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha.	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.

Nível 1 “Exigindo apoio”	<i>Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente mal-sucedidas.</i>	<i>Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.</i>
---------------------------------	---	---

Fonte: *American Psychiatric Association –DSM-V (2014).*

Dado o exposto, ainda no que tange as características do TEA, conforme o DSM-V (2014), os principais marcadores para o diagnóstico são os prejuízos na comunicação, na interação social, e em padrões de repetição. Esses padrões, que podem ser de comportamentos e interesses, apresentam variáveis, a considerar os indivíduos e os ambientes, e dependem da gravidade com que se expressam. Esses prejuízos (espectro) manifestam-se na infância, considerando-se os marcos do desenvolvimento infantil típico (DSM-V, 2014).

Quanto à comunicação, devem ser considerados os prejuízos verbais e não verbais, além das habilidades cognitivas, idade e capacidade linguística. Muitos indivíduos com TEA evoluem na comunicação, quando estimulados, ainda que alguns apresentem ausência total da fala, atrasos na aquisição e dificuldade com vícios linguísticos e com a compreensão, o que os leva a respostas literais. A fala em geral é acompanhada de baixa compreensão, às vezes na reprodução/repetição por eco (ecolalias/ecóicas⁶) e, mesmo entre os indivíduos que apresentam comunicação verbal, a fala é afetada. (DSM-V, 2014).

No que se refere à habilidade de relacionamento social e emocional também há alterações, tais como a troca e busca pelo interlocutor, dificuldades em relatar emoções, muitas vezes, ainda que expressos de forma verbal, sejam acompanhados da ausência ou de pouco contato visual, dificuldade nas expressões faciais e corporais e fala com diferente entonação. Outro marco é o prejuízo na atenção compartilhada e na manutenção delas. Essas alterações englobam outras formas de expressões, que variam de indivíduo a indivíduo. Esses interesses pela troca social, a considerar a variável de gênero, ambiente, idade e nível de gravidade, são expressos de diferentes formas: rejeição, recusa, passividade, agressividade, comportamentos

⁶ Ecolalia é um distúrbio do desenvolvimento da fala e linguagem. É muitas vezes apresentada pelos indivíduos com autismo, pela repetição de palavras ou frases, como um eco, de forma aleatória e sem a intenção de comunicação. As ecolalias são denominadas também “estereotípias verbais”. Embora não seja reconhecida com uma intenção de comunicar-se, ela pode ser um mecanismo de auto-regulação, ou seja, para que o indivíduo se acalme (RUSSO, [s.d.]).

disruptivos, abordagens inadequadas, entre outros. Ocorrem também dificuldades com simbolismo, imaginação e generalização de regras e comportamentos sociais (DSM-V, 2014).

As estereotipias e padrões restritivos e repetitivos de comportamento podem ser expressos de diferentes formas: estereotipias motoras (movimentos das mãos, corpo, etc.), seleção e manipulação de objetos com movimento disfuncionais, fala repetitiva (muitas vezes reproduções vocais de desenhos, filmes, propagandas, etc.), dificuldade com alterações na rotina, restrito interesse, hiper ou hipo respostas às entradas sensoriais (tátil, auditivo, visual, gustativo, olfativo, proprioceptivo e vestibular), o que suscita rigidez nas escolhas e estabelecimento de padrões (DSM-V, 2014).

Nos aspectos cognitivos, os indivíduos podem apresentar comprometimento intelectual e/ ou na linguagem, sugerido por atrasos, inteligência média ou superior, contudo com irregularidade nas expressões (DSM-V, 2014).

As características descritas, presentes ou não nos indivíduos com TEA, expressas ou não no cotidiano deles, podem estar associadas ou não a mais de uma característica, o que faz do espectro um grande desafio ao diagnóstico, especialmente quando há necessidade de intervenção precoce (DSM-V, 2014).

Gaiato (2018) considera o “atraso na fala” um dos principais motivos que levam os familiares a procurar por atendimento especializado. Os demais sintomas, embora evidentes, acabam sendo ignorados.

Para Melo (2020), é por meio das habilidades sociais que interagimos assertivamente com o mundo e com os outros. No que se refere à capacidade de resolutividade, o empobrecido repertório de habilidades sociais sugere importantes alterações de comportamentos que dificultam a interação. É por meio das habilidades sociais que os indivíduos constroem um repertório de comportamentos que possibilita a troca entre eles. Melo (2020, p. 79) aponta algumas habilidades sociais que são desafios para os indivíduos com TEA: “[...] autocontrole e expressividade emocional, civilidade, empatia, assertividade, fazer amizades, soluções de problemas interpessoais, habilidades sociais acadêmicas, dentre outras complementares para o desenvolvimento de habilidades específicas”.

Arvigo e Schwartzman (2020) apontam a dificuldade e o desafio de fazer o diagnóstico, uma vez que há diferentes transtornos do neurodesenvolvimento que suscitam um funcionamento pautado por similitudes ao TEA, o que direciona a um falso diagnóstico. TEA compõe um grupo de características que alteram o desenvolvimento infantil, que é marcado, na primeira infância, por diferentes graus de comprometimento. Dentre as principais

manifestações estão o déficit cognitivo e atrasos na fala, que sugerem outros potenciais diagnósticos, especialmente o de deficiência intelectual.

Os autores acima supracitados afirmam que, pela inespecificidade da etiologia do TEA, o diagnóstico é clínico. Assim, deve ser considerada a avaliação multidisciplinar, com atenção direcionada a todos os aspectos do desenvolvimento infantil. Via de regra, o diagnóstico é concluído a partir dos 3 anos, considerando-se as etapas do desenvolvimento infantil; entretanto, o Ministério da Saúde considera a atenção aos sinais sugestivos de TEA precocemente, antes mesmo dos 12 meses. As escalas de rastreamento associadas ao olhar clínico são importantes ferramentas para o diagnóstico diferencial.

É sabido que o atraso de linguagem compõe os sintomas do TEA; entretanto, segundo Arvigo e Schwartzman (2020), é preciso considerar que o desenvolvimento infantil abarca diferentes habilidades que se conectam, de forma que o TEA não pode ser reconhecido apenas pelos atrasos de linguagem, visto que pode haver outros transtornos.

Dessa forma, os autores apontam para outras sintomatologias associadas, como movimentos estereotipados, agitação motora associada ou não a movimentos repetitivos, prejuízos na interação social, na comunicação e no discurso, além das síndromes genéticas que apontam ao diagnóstico primário, cujas características secundárias, sugerem TEA. Para os autores que pautam suas discussões no DSM-V, é fundamental a clareza dos critérios, para a conclusão diagnóstica.

Marqui (2020), ao descrever indivíduos com TEA, ressalta que crianças com o mesmo diagnóstico podem apresentar uma variável de sintomas e características muito diferentes. Mediante essa variável, para melhor aproveitamento das práticas interventivas é preciso considerar as individualidades.

Corroborando os apontamentos de Marqui (2020), Gaiato (2018) refere transtorno como “misterioso”, um transtorno que afeta algumas funções neurológica e que se apresenta de formas variáveis, evidentes até os três anos de idade.

Um importante destaque: há crianças que nascem com o TEA e não o desenvolvem ao longo da vida. Para Gaiato (2018), quanto mais graves os sintomas, mais precoce será diagnóstico e o início do tratamento. O grande desafio aos profissionais de saúde refere-se aos sintomas leves (espectro), sugestivos de outra variável de transtorno do neurodesenvolvimento que impacta o prognóstico dos indivíduos.

Quanto às causas do TEA, muitos estudos apontam para uma gama de direções e pesquisas na área, que facilmente comporiam uma seção inteira sobre o assunto, tais como:

Idade materna e paterna avançadas; infecção que a mãe passa durante a gravidez, causando fortes reações imunológicas do organismo; microbioma da mãe; diabetes gestacional; sangramento materno; gestação de múltiplos; exposição a toxinas; exposição a medicamentos (talidomida, misoprostol e ácido valpróico); depressão materna e o consequente uso de antidepressivos; e outros tipos de Sofrimento fetal (GAIATO, 2018, p. 62).

Aqui o destaque é para evidências científicas que apontam para o papel do gene (genética) no TEA. Ainda que não o mapeamento genético não destaque as influências naturais, é relevante considerá-lo. A herança genética pode ser herdada ou não. “Estima-se que em 5% a 10% dos casos, das alterações genéticas não serem herdadas do pai ou da mãe, acontecem somente no indivíduo afetado” (GAIATO, 2018, p. 62).

2.2.3 TEA na política de proteção social brasileira

Barreto e Costa (2020) apontam políticas de proteção que defendem os direitos dos indivíduos com TEA, embora a OMS não o caracterize como uma doença, mas como um transtorno do neurodesenvolvimento que não tem cura e que demanda reabilitação.

No Brasil, o reconhecimento do autista como uma pessoa com deficiência acontece apenas em 2012, com a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (Lei n. 12.764/12). Essa política tem assegurado todos os acessos inclusivos. Embora os autistas se mantenham à margem da integralidade de acesso, Barreto; Costa (2020) apresentam as relevâncias que deveriam garantir condições mínimas de cidadania:

- Educação - assegurada na Constituição Federal de 1988, na Lei 126765/12, é ratificada e disciplinada de forma detalhada (garante ao indivíduo com TEA o direito a uma acompanhante, prevê multa na negativa de matrícula, além das obrigações com inclusão, acesso, acessibilidade, adaptações curriculares, professor auxiliar, e proíbe custos adicionais aos pais, no que se refere ao ensino privado (BARRETO; COSTA, 2020);
- Mobilidade Urbana e Transporte - a Lei 126765/12 dispõe sobre mobilidade urbana e acesso nas cidades, por meio da eliminação de quaisquer barreiras. Dispõe também sobre: gratuidade de transporte público municipal aos indivíduos com TEA e seus acompanhantes; passagens aéreas com descontos aos acompanhantes; liberação de rodízios automobilísticos; disponibilidade de vagas para Pessoa com Deficiência (PCD); e, isenção do IPVA e isenção de impostos e tributos na aquisição de veículos novos, desde que respeitados alguns requisitos (BARRETO; COSTA, 2020);
- Saúde - embora seja prerrogativa da Constituição Federal, do Estatuto da Criança e Adolescente, do Estatuto da Pessoa com Deficiência e do Estatuto do Autista, e garantidas como direito de todos e dever do Estado, essa não é a realidade vivida

cotidianamente pelos familiares. Na medida em que as esferas do governo não conseguem assegurar intervenções continuadas, que garantam a eficácia das estimulações, muitas famílias se veem na obrigação de recorrer aos planos de saúde ou a atendimentos privados (BARRETO; COSTA, 2020).

O acesso à rede privada de saúde, por meio dos planos de saúde ou de atendimentos particulares é privilégio da minoria da população brasileira: “[...] 30% da população tem plano de saúde” (BARRETO; COSTA, 2020, p. 157). Nessa direção, os atendimentos custeados pelos planos de saúde (particulares ou “benefício” dado pelo empregador) na maioria das vezes não garantem a extensão das intervenções terapêuticas multidisciplinares, considerando-se os limites de sessões anuais atribuídas pelo rol de serviços da Agência Nacional de Saúde (ANS), que é a reguladora dos planos de saúde.

Os limites terapêuticos, conforme rol da ANS⁷, impedem a continuidade das sessões, o que prejudica o progresso dos indivíduos com TEA. A saída para muitos pais tem sido ações judiciais (que geram custos adicionais e preocupações com a empregabilidade), para garantir a continuidade das coberturas pelos planos de saúde (BARRETO; COSTA, 2020). Outros direitos apontados pelas autoras são: lazer (que garante acessos especiais); trabalho (que reforça a lei de inclusão no mercado de trabalho); moradia (moradia inclusiva e acesso aos programas habitacionais) (BARRETO; COSTA, 2020).

2.2.4 *Desenvolvimento Infantil*

Para compor a reflexão sobre a categoria autismo, entende-se como relevante apresentar o desenvolvimento infantil conforme diferentes teorias, uma vez que conhecê-lo é condição *sine qua non* para essa discussão. Isso porque é desse princípio que se fundamenta o acompanhamento destinado à estimulação de indivíduos com TEA. Sobretudo, há orientação de profissionais que atuam em diferentes abordagens, que seguem, ora uma, ora outra teoria. Ainda no que tange o desenvolvimento humano, essas teorias elucidam a interdisciplinaridade e a família.

O desenvolvimento infantil é marcado por fases compreendidas por meio das alterações na estrutura física, habilidades cognitivas e mentais, interferências do meio pautadas nas diferentes culturas e por influências socioeconômicas. Bock, Furtado e Teixeira (2008, p. 116)

⁷ A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) estendeu a beneficiários de planos de saúde com Transtorno do Espectro **Autista** (TEA), de todo o país, o direito a número ilimitado de sessões com psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, para o tratamento do **autismo**, por meio da Resolução Normativa nº 469/2021. Disponível em: www.in.gov.br.

compreendem o desenvolvimento humano como um “[...] processo contínuo e ininterrupto em que os aspectos biológicos, físicos, sociais e culturais se interconectam, se influenciam reciprocamente, produzindo indivíduos com um modo de pensar, sentir e estar no mundo absolutamente singulares e únicos”.

O desenvolvimento mental compreende estruturas mentais que, ao longo da vida, são constantemente “aperfeiçoadas” e se expressam nas relações sociais, emocionais e nas habilidades cognitivas. Dessa forma, para compreender o desenvolvimento do ser humano é necessário considerar as “fases da vida”. Um dos apontamentos dos autores está nos estudos de *Piaget*, que compreende que cada faixa etária tem sua forma de “[...] perceber, compreender e comportar diante do mundo”, de forma que se atribui significado às experiências vividas (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2008, p. 117).

Para os mesmos autores, vários fatores exercem influência no desenvolvimento humano, tais como os genéticos hereditários, as alterações físicas com o crescimento, a maturação neurofisiológica e as influências do meio. Eles consideram ainda aspectos do desenvolvimento ‘físico-motor’, marcado pelo crescimento e as alterações orgânicas que incidem sobre: o uso de objetos, o próprio corpo, os ‘aspectos intelectuais’ (o processo de aprendizagem, a forma de pensar e raciocinar), aspectos ‘afetivos-emocionais’ relacionados à forma de sentir e de reagir às experiências vividas e, por fim, os ‘aspectos sociais’, por meio da troca do humano com outro, expressos em reações.

Das teorias que discutem o desenvolvimento infantil, considerou-se revisar três, a luz de teorias apresentadas na psicologia do desenvolvimento, que são comprovadas por evidências científicas.

Das teorias escolhidas, embora se tenha clareza de que são antagônicas e não dialogam entre si, duas explicam como se dá o *conhecimento* por meio de Teorias Cognitivas. A primeira é a teoria de *Jean Piaget* (1896-1980) - Epistemologia Genética (teoria cognitivo-desenvolvimental), que estuda estágios marcados a partir do nascimento e a relação do indivíduo com o meio. Muitos autores que debatem sobre a teoria de Piaget classificam sua obra como complexa, abrangente e de forte influência nas áreas da educação. (NOVÔA; FRANCO; SILVA, 2018; CAVICCHA, 2010; BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2008).

A segunda é a teoria Sociocultural, de Lev Semenovich Vygotsky (1896-1934), que considera que o desenvolvimento das habilidades cognitivas se dá por meio das trocas e interações sociais.

A terceira teoria escolhida destina-se a fundamentar os tratamentos de TEA, com base no comportamento, de maneira que explica como se dá a *aprendizagem*: essa teoria respalda suas análises na interferência dos ambientes sobre os indivíduos.

Nesta direção, optou-se pela revisão do modelo Condicionamento Operante, proposto por Burrhus Frederic Skinner (1904-1990).

a) Jean Piaget (1896-1980) - Epistemologia Genética

Piaget propõe desvendar os fenômenos da aprendizagem e desenvolvimento nos aspectos intelectuais expressos na problematização das estruturas cognitivas e do desenvolvimento do pensamento. Considera o desenvolvimento infantil marcado por fases e as habilidades que os indivíduos adquirem em cada fase/faixa etária abarcada pelas suas experiências, vivências e trocas com o meio. Por meio das trocas, o sujeito é capaz de produzir conhecimento (NOVÔA; FRANCO; SILVA, 2018; CAVICCHA, 2010; BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2008).

Nesta relação dialética do sujeito com o meio e o objeto é que se constrói a capacidade de aprender. Denominadas pelo autor de *adaptação* (o sujeito adapta-se ao meio em que vive), é seguida de dois outros processos que acontecem concomitantemente: *assimilação* (o sujeito estabelece relação com o meio) e *acomodação* do conhecimento (base para o próximo movimento do sujeito com o meio) (CAVICCHIA, 2010; BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2008). O quadro III expõe as fases do desenvolvimento infantil conforme *Piaget*:

QUADRO III. Fases do desenvolvimento infantil, conforme teoria de *Piaget*

PERÍODO	FASE	IDADE	CARACTERÍSTICAS
Primeiro	Sensório-motor	De 0 a aproximadamente 2 anos	<ul style="list-style-type: none"> • Importante para o desenvolvimento cognitivo; • Dividido em 6 subestágios; • Primeiras formas de pensamentos e expressões - a criança usa habilidades sensoriais e motoras na exploração e influência do ambiente; • Humano em construção com o mundo: objeto, espaço, causalidade e tempo.
Segundo	Pré-operatório	De 2 a aproximadamente 6/7 anos	<ul style="list-style-type: none"> • Transição para inteligência e elaboração do pensamento representativo; • Dá-se por jogos simbólicos e imitações; • As transformações são lentas e sucessivas.
Terceiro	Operações concretas	De 6/7 anos a aproximadamente 12 anos	<ul style="list-style-type: none"> • Aquisição de reversibilidade de pensamento, pensar de forma lógica; • Equilíbrio entre simbolismo e realidade;

PERÍODO	FASE	IDADE	CARACTERÍSTICAS
Quarto	Operações formais	A partir dos 11/ 12 anos	<ul style="list-style-type: none"> • Aparecimento de novas estruturas intelectuais; • Capacidade de soluções por raciocínio hipotético e dedutivo

Fonte: Elaborada pela pesquisadora, 2020, com base em Novôa; Franco; Silva (2018), Bee; Boyd (2011), Caviccha (2010) e Bock; Furtado; Teixeira (2008).

Conforme apresentado no Quadro III, Piaget aponta as fases do desenvolvimento de acordo com as idades:

De zero a dois anos, fase sensório-motor, quando o bebê se reconhece no mundo, por meio da exploração. Nessa fase, a criança usa de habilidades motoras e sensoriais que variam da mais simples à mais complexa, para se reconhecer no ambiente.

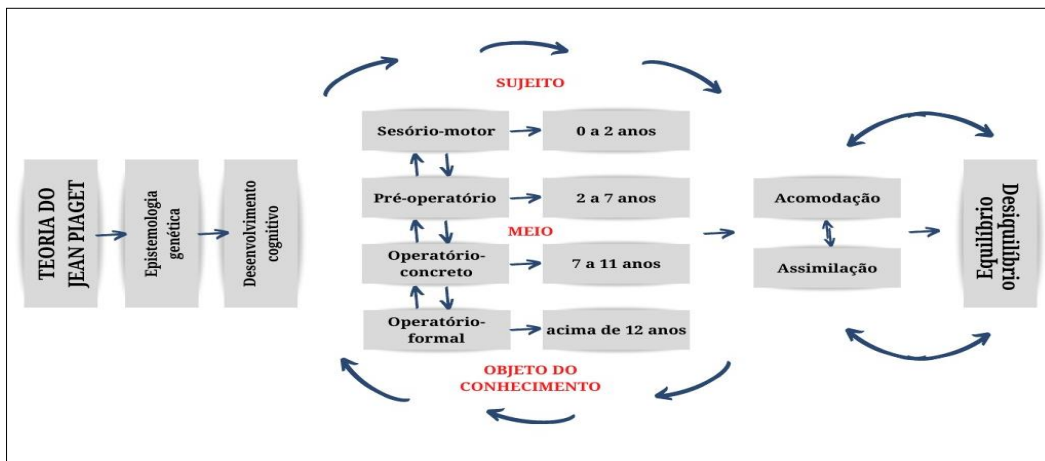
No segundo estágio, *Piaget* descreve as crianças de dois a aproximadamente seis/sete anos na chamada fase pré-operatória, momento demarcado pela elaboração do pensamento representativo. A criança usa de simbolismos e de imaginação. Desenvolve a linguagem para expressão e reconhecimento no mundo.

Na terceira fase, demarcada entre a idade de sete a doze anos, a criança ganha maior flexibilidade de pensamento e compreensão mais complexa do que é imaginação e do que é realidade.

Por fim, a fase das operações formais, iniciadas a partir dos doze anos, quando há o aparecimento de novas estruturas intelectuais, capacidade de pensamentos abstratos, elaboração de hipóteses e construção de raciocínio mais críticos.

A Figura 3 apresenta uma esquematização do processo de desenvolvimento e aprendizagem proposto por *Piaget*.

FIGURA 3. Representação da teoria de Piaget



Fonte: Elaborada pela pesquisadora (2020) com base em Novôa; Franco; Silva (2018), Bee; Boyd (2011), Caviccha (2010), Bock; Furtado; Teixeira (2008).

Os estágios do desenvolvimento propostos por Piaget são interligados entre si e, quando acontece a acomodação em cada um deles, o sujeito entra em estágio de *equilíbrio*, que é momentâneo. O processo de conhecimento, então, é marcado pela constante busca de *equilíbrio* e desconforto com o meio. É por meio desses estágios que *Piaget* considera as principais habilidades de execução dos indivíduos.

Para o autor, embora todos os indivíduos passem por essas etapas, há que se considerar suas características biológicas e individuais, que interferem no tempo de início e de fim de cada estágio.

É importante ressaltar que a compreensão das fases do desenvolvimento de cada criança possibilita o refinamento da avaliação dos sujeitos com TEA, conforme discutido anteriormente. Isso porque o TEA é demarcado por diferentes prejuízos na aprendizagem, no comportamento, na linguagem e na interação social.

b) Lev Semenovich Vygotsky (1896-1934) - teoria sociocultural

A teoria de Vygotsky, por sua vez, fundamentada no materialismo histórico-dialético, sugere que o homem e o ambiente modificam um ao outro.

Nesse sentido, de acordo com Medeiro (2016); Montoya (2013); Bee e Boyd, (2011); Martins e Rabatini (2011), Bock, Furtado e Teixeira (2008), para *Vygotsky* as relações sociais diferenciam o homem de outros animais. A troca com o outro exerce fundamental importância na forma de o indivíduo aprender e produzir habilidades cognitivas, e as relações sociais impactam seu desenvolvimento cognitivo. Dessa forma, como os indivíduos são construídos em sociedade, é preciso considerar todas as variáveis que incidem sobre construção: históricas, culturais, econômicas, políticas e sociais. Essas variáveis são “[...] concretizadas pelo homem, à medida que este último cria suas condições de existência material, expressas em produções culturais” (MARTINS; RABATINI, 2011, p. 348).

Para Martins e Rabatini (2011, p. 348). Vygotsky considerava a influência da cultura no desenvolvimento humano. “Na concepção vygotskiana, a cultura objetiva-se nos signos ou instrumentos culturais, dispostos sob a forma de instrumento cultural material e instrumento psicológico, como é o caso da linguagem [...] trabalho transformador da natureza e do próprio homem”.

No Quadro IV estão apresentados os principais conceitos da teoria de Vygotsky.

QUADRO IV. Conceitos centrais da teoria de Vygotsky

TRABALHO	Por meio do trabalho, o homem estabelece sua comunicação com a natureza, mediada pela construção de <i>signos</i> e <i>instrumentos</i> .
MEDIAÇÃO	“Suporte do ‘outro” para o processo de aprendizagem. A interação do homem com o meio não se dá de forma direta, mas por meio de estímulos. Esses estímulos são chamados de instrumentos e signos. A mediação é importante para o processo de aprendizagem.
INSTRUMENTOS	Diferenciado dos objetos que pertencem ao meio, mais a função atribuída a eles na expectativa de transformação da natureza.
SIGNOS	Recursos das funções psicológicas superiores (marcadas pelo pensamento, linguagem e memória), permitem ao homem criar representações mentais simbólicas, que viabilizam sua interação com o meio. Permitem a transferência de conhecimento; Mediação do homem sobre o objeto; Apenas o humano é capaz de representar objetos por meio do pensamento.
SIGNIFICADO	Produzido por meio do interacionismo simbólico, construindo o desenvolvimento;
LINGUAGEM	Um dos determinantes no desenvolvimento humano, pois é a forma de o homem externar o pensamento; Por meio da linguagem o homem expressa a imitação e a interação; Determinante para o desenvolvimento cognitivo; Uma forma de expressar o pensamento e se comunicar, não necessariamente determinada pela fala.
FUNÇÕES MENTAIS SUPERIORES	Advêm dos contextos sociais e culturais. Criadas por meio da interação.
ZONA DE DESENVOLVIMENTO PROXIMAL	Referem-se às habilidades aprendidas e dominadas, e às novas que necessitam de mediação; Entre ela está o nível de desenvolvimento real habilidade já aprendida e o nível de desenvolvimento potencial – o que tem potencial de aprender.

Fonte: Elaborado pela pesquisadora (2020), com base em Medeiro (2016) Montoya (2013); Bee; Boyd (2011), Martins/ Rabatini (2011), Bock; Furtado; Teixeira (2008).

Diferenciando o homem dos animais, Vygotsky explica que a história da criança nasce do entrelaçamento entre o cultural e o biológico, pois o humano tem controle sobre o comportamento. Sendo a relação do homem com o mundo mediada, essa mediação é que auxilia a atividade humana, de forma que os elementos e os símbolos proporcionam a relação com a natureza.

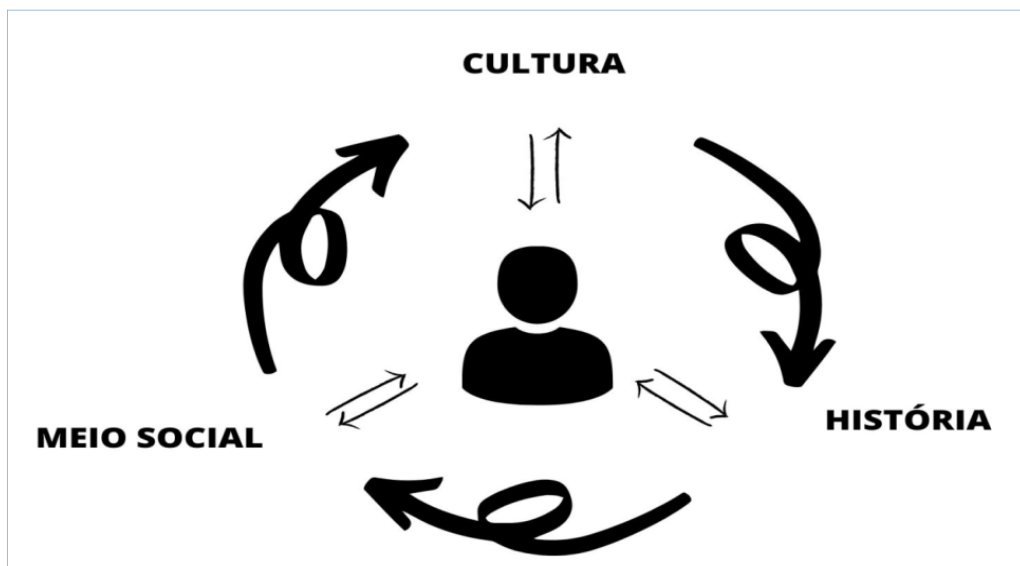
O **trabalho** é que diferencia o ser humano dos animais; a **mediação** é tida pelo suporte que ele propicia para a aprendizagem. **Instrumentos** são objetos concretos que pertencem ao meio e que auxiliam na transformação da natureza. Os **signos** perpassam estruturas psicológicas, demarcam a transmissão do conhecimento e possibilitam a mediação do homem com o objeto - exemplo disso são as identificações, placas e símbolos, que têm a mesma representatividade para todos. **Significado** é o ato de pensar, produzido pela interação simbólica, por meio da generalização da aprendizagem. A **linguagem**, demarcada pela possibilidade e pela forma, possibilita o homem a expressar seus pensamentos objetivamente (fala) e subjetivamente (expressões) - é determinada pelo desenvolvimento cognitivo. As **funções mentais superiores** constituem uma possibilidade de pensar sobre objetos ausentes,

planejar ações futuras e fazer reflexões sobre situações sociais e culturais. Por fim, a **zona do desenvolvimento proximal**, a distância do real e potencial, capacita o homem a resolver problemas e a conquistar sua independência.

Nesta direção, mais uma vez é preciso recorrer às características e sintomas sugestivos do TEA: grande dificuldade com simbolismo, inflexibilidade de pensamento e com as rotinas e interação social, muitas alterações na linguagem e na comunicação com o mundo, padrões rígidos de comportamento, manutenção de rituais e interesses fixo, que dificultam a ampliação dos significados. O foco nos instrumentos que agem de forma absolutamente concreta com o meio impacta diretamente na independência dos sujeitos.

A fim de corroborar esta interpretação de uma complexa teoria, elaborou-se a Figura 4, que aponta a relação dos sujeitos com fatores que incidem sobre eles e vice e versa.

FIGURA 4 - Representação da teoria de Vygostsky



Fonte: Elaborado pela pesquisadora, 2020, com base em Medeiros (2016) Montoya (2013), Bee, Boyd (2011), Martins; Rabatini (2011), Bock; Furtado; Teixeira (2008).

Para o autor, de forma cíclica e contínua, o homem interage com o meio, com a cultura e com a história; assim, é modificado pelo meio, pela cultura e pela história, ao mesmo tempo em que também os altera.

c) *Burrhus Frederic Skinner (1904-1990) - Condicionamento Operante*

Skinner é um sucessor da teoria comportamental behaviorista (Watson), que defende que o comportamento dos indivíduos pode ser moldado e ajustado. Skinner pautou-se no

behaviorismo mais radical, que “[...] é tido como uma filosofia da ciência do comportamento” (SKINNER, 2009, p. 11, *apud* SAMPAIO, 2005), e não como a ciência do comportamento.

Sampaio (2005) refere que a obra de *Skinner* é influenciada pela Filosofia, pela Física e pela Biologia, cuja prerrogativa de análise científica do comportamento humano se respalda nas ciências naturais.

A extrema complexidade de estudar o comportamento humano é citada por Sampaio (2005), quando aponta os caminhos científicos de Skinner desde o início de sua obra até desembocar na investigação do condicionamento operante.

Ante o comportamento operante, recorre-se ao condicionamento respondente, ou reflexo condicionado, a principal contribuição de *Ivan Petrovich Pavlov* ao behaviorismo. No condicionamento respondente, o estímulo é tido como reflexo que, antes neutro no ambiente, passa a ter uma função.

FIGURA 5. Condicionamento respondente



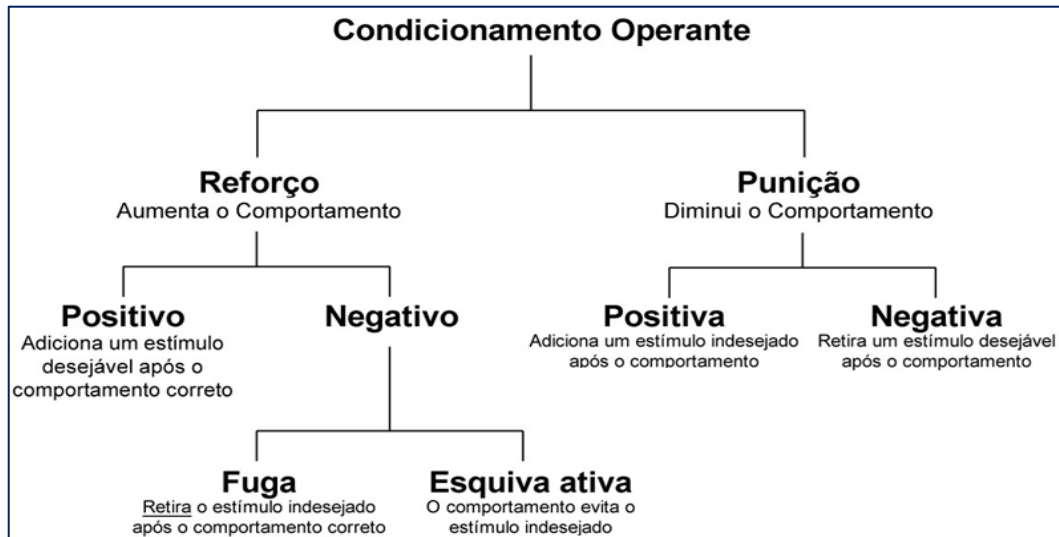
Fonte: <http://behavioristaemacao.blogspot.com/2013/01/a-extincao.html>

Na Figura 5, observa-se que a oferta de comida faz o cão salivar. Antes do condicionamento, o som da sineta não opera a mesma reação. Ao adicionar o som da sineta à oferta do alimento, o cão produz a salivação, de forma que, após o condicionamento, o cão é saliva ao ouvir o som da sineta.

Já “[...] o condicionamento operante é o processo através do qual a frequência de um comportamento aumenta ou diminui devido às consequências que o comportamento produz” (BEE; BOYD, 2011, p. 40). Resumidamente, a teoria de *Skinner* mantém a prerrogativa do reforço e punição dos comportamentos. O reforço, reforço positivo ou não, é definido pela

reação que desencadeia nos indivíduos. O condicionamento operante está representado na Figura 6.

FIGURA 6 - Condicionamento Operante



FONTE: <https://blog.maxieduca.com.br/teoria-comportamental/>

Para Skinner (2009, *apud* BEE, BOYD, 2011), o princípio do condicionamento operante é determinante do desenvolvimento humano. Dessa forma, o comportamento humano é moldado ou controlado pelas inferências e estímulos do ambiente. Especialmente se reforçados pelos comportamentos inferidos, o ser humano tende a reproduzi-los, sendo esse o princípio da aprendizagem. Se um comportamento é reforçado, terá mais probabilidade de se repetir no futuro (BEE; BOYD, 2011).

A principal prerrogativa dessa teoria é a observação, seja dos comportamentos/reações, seja das variáveis ou dos aspectos motivadores que incidem sobre eles. Dessa forma, sugestiona-se a capacidade de controlar e moldar o comportamento, uma vez que o ser humano reage, em busca de reforço ou para evitar a punição (BEE; BOYD, 2011).

Para Skinner (2009), a situação mental e física tem prerrogativas sobre as expressões dos comportamentos; entretanto, as observáveis são as ações físicas. Para o autor, o sentimento (mental) é expresso por meio do comportamento (ação).

Esta breve revisão da teoria de Skinner é importante para compreensão da próxima subcategoria (tratamento), que preconizou as intervenções com o TEA que apresentam maior prevalência de resultados positivos cientificamente comprovados. Assim, permite o aprofundamento da análise de comportamento aplicado - ABA, como referência positiva e cientificamente comprovada como eficaz ao Autismo.

2.2.5 Tratamento

Conforme mencionado anteriormente, o TEA é um transtorno marcado por alterações na comunicação, na interação social e no comportamento, e essas alterações podem apresentar diferentes variáveis e intensidade. Isso faz de cada “paciente” um indivíduo único em características. O que se pode afirmar é que o transtorno não tem cura; entretanto, requer intervenções terapêuticas que viabilizem o desenvolvimento, com vista a uma vida adulta funcional, produtiva e/ou independente.

A escolha do método, da abordagem ou do tipo de terapia, quando é possível escolher⁸, requer atenção dos familiares. Para Sandberg e Spritz, (2017), para essa escolha nem sempre são consideradas as evidências comprovadas cientificamente.

Sabe-se que há diferentes metodologias de intervenção terapêutica, baseadas em diferentes teorias do desenvolvimento infantil; entretanto, para esta discussão utilizou-se o relatório ‘Práticas Baseadas em Evidências para Crianças, Adolescentes e Jovens Adultos com Autismo’, publicado em 2020 (STEINBRENNER *et al.*, 2020), cujas intervenções são baseadas nas teorias comportamentais e fundamentadas nas discussões behavioristas.

O propósito desse relatório é descrever uma série de práticas que tem evidências claras dos seus efeitos positivos em crianças e jovens com autismo. O relatório é a terceira versão de uma revisão sistemática que examinou a literatura de intervenção (ODOM, COLLET-KLINGENBERG, *et al.*, 2010; WONG *et al.*, 2014; 2015), estendendo a cobertura a artigos publicados entre 1990 e 2017. (STEINBRENNER *et al.*, 2020, p. 7).

A escolha desta revisão considerou que muitas metodologias que produzem resultados em indivíduos Típicos⁹ podem não exercer o mesmo impacto para os indivíduos neuroatípicos¹⁰, neste caso, os TEA. Zocchi (2020) aponta um funcionamento cerebral diferente em indivíduos considerados neurotípicos, o que leva os pais (e também seus familiares) a questionarem constantemente sobre qual seria a melhor abordagem, o melhor tratamento para garantir efetivamente que seus filhos apresentem menos sintomas. Até a década de 1980, as intervenções estavam focadas na estimulação das habilidades cognitivas não adquiridas, diretamente no estímulo da “atenção” e no cuidado. Respaldados pelos conselhos de classe, os indivíduos recebiam ainda as intervenções de profissionais, como psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, pedagogos e outros. Com base na análise e na modificação comportamental proposta por *Skinner*, Lovass, psicólogo, publicou os primeiros estudos

⁸ Ressalva aos atendimentos disponibilizados nas redes de atenção às Políticas Públicas e a serviços privados.

⁹ Crianças com desenvolvimento típico compreendem o desenvolvimento fisiológico conforme as etapas descritas, considerando aqui diferentes teorias e abordagens.

¹⁰ Indivíduos neuroatípicos apresentam alterações no desenvolvimento neurológico.

baseados na análise de comportamento para TEA, em 1987, a qual denominou Análise Comportamental Aplicada (*Applied Behavioral Analysis – ABA*) (LEAR, 2004).

Conforme Lear (2004) em seu estudo comparativo, Lovaas analisou 19 crianças por 2 anos, as quais foram submetidas a intervenção intensiva baseadas na análise de comportamento, constatando que 47% delas, ao atingirem a idade escolar, apresentaram os marcos do desenvolvimento intelectual e educacional dentro da normalidade.

O programa desenvolvido por Lovaas preconiza o tratamento individualizado, baseado na análise do comportamento funcional das crianças, e a elaboração de plano de atendimento individualizado. “De acordo com essa teoria, os comportamentos reforçados, para os quais ocorre uma sequência positiva, têm maior propensão à repetição” (SANDBERG; SPRITZ, 2017, p. 32). Ainda conforme esses autores, o plano de atendimento deve ser desenvolvido por uma analista de comportamento (atualmente, no Brasil, analista de comportamento não consiste em uma profissão regulamentada; qualquer pessoa que estude e entenda os pré-requisitos da ABA pode desempenhar essa função, usualmente um psicólogo).

A aplicação do Plano de Ensino Individualizado (PEI) consiste no treino intensivo para que os indivíduos cresçam o mais independentemente possível. Ainda, a literatura “americana¹¹” preconiza estímulo e intervenção intensa, com uma variável de 20 a 40 horas semanais (SANDBERG; SPRITZ, 2017).

“Dentro da ABA, dois métodos predominantes de intervenção são utilizados no tratamento de TEA: ensino por tentativas discretas e treinamento de respostas essenciais” (SANDBERG; SPRITZ, 2017, p. 32).

Outros dados a considerar no tratamento baseado na ABA são: os estudos sugerem eficiência predominantemente na intervenção precoce, ou seja, até os 5 anos de idade; há diferentes tipos de abordagens, sejam as naturalistas, que em geral se referem a aprendizagem em ambiente natural, aproveitando as oportunidades diárias, ou as estruturadas, que seguem critérios menos flexíveis.

Em geral os custos são altos, considerando-se o número de horas de intervenção semanal e o fato de serem exigidos profissionais especializados, além do envolvimento dos pais, familiares e redes escolares (SANDBERG; SPRITZ, 2017).

¹¹ Nos Estados Unidos as intervenções de TEA acontecem geralmente em ambientes escolares que garantem uma carga horária semanal extensa.

Ainda conforme Steinbrenner *et al.*, (2020), outras abordagens baseadas em evidência são consideradas no tratamento de TEA. Sandberg e Spritz (2017) apontam:

- Musicoterapia: abordagem baseada na estimulação por sons, ritmos, imitações e movimentos, que sugerem alterações e respostas positivas emocionais, cognitivas, verbais e físicas. No TEA, considera-se essa abordagem independente da capacidade auditiva e de reprodução, mas relacionado ao interesse por habilidades.
- Terapia de Integração Sensorial (TIS): consiste em uma abordagem da Terapia Ocupacional, proposta por avaliação e intervenção em ambiente controlado, focada nas dificuldades de processamentos dos sistemas sensoriais (tátil, vestibular, visual, gustativo, olfativo, auditivo, proprioceptivo e vestibular). Principal referência para a terapia TIS é *Anna Jean Ayres*, precursora da abordagem para as mesmas crianças que apresentem alterações nos processamentos sensoriais que tendem a produzir comportamentos de desajustes sociais.

As demais abordagens e intervenções direcionadas aos tratamentos do TEA compõem a categoria Interdisciplinaridade.

2.3 Interdisciplinaridade

Nesta subseção, procede-se à revisão da prática interdisciplinar no tratamento do TEA. Para fundamentação da discussão, inicia-se a reflexão sobre interdisciplinaridade à luz da filosofia.

Severino (2010; 2019) aponta a discussão sobre interdisciplinaridade na perspectiva científica, mas observa a necessidade de se considerar história de forma que ciência e filosofia paralela caminhar paralela e complementarmente.

Jantsch, Bianchetti e Frigotto (2019) esclarecem três pontos principais sobre a interdisciplinaridade:

Primeiro ponto - seu conceito não está definido, nem construído historicamente, visto não haver compreensão exata sobre suas delimitações e contornos.

Segundo ponto - está além da filosofia do sujeito, ou seja, além da ideia de que o homem construiu o mundo conhecido com base em uma sequência de invenções, inovações e formulações, mas também com a na capacidade de “construção do conhecimento e pensamentos” (JANTSCH BIANCHETTI; FRIGOTTO 2019, p. 19). Em outras palavras, apesar de a interdisciplinaridade reconhecer a importância das especializações, ela não aceita a

ideia de que o mundo seja resultado de incontáveis descobertas e invenções individuais que posteriormente foram unificadas em um bloco denominado ciência. Pelo contrário, defende a linearidade por trás de toda fragmentação e da necessidade de olhar para outras áreas do conhecimento além da sua, para entendê-la melhor

Terceiro ponto - é importante entender que o limite da interdisciplinaridade não é bem definido e, conseqüentemente, fácil de transpassar. Ao mesmo tempo, de um lado está o erro de se considerar a fragmentação do conhecimento como o único ou melhor caminho para o êxito científico, e de outro lado corre-se o risco de achar que a interdisciplinaridade significa misturar todo o conhecimento do mundo em um liquidificador e aniquilar as especializações. Nesse sentido, os autores afirmam que “[...] interdisciplinaridade só é fecunda no trabalho em equipe, onde forma uma espécie de sujeito coletivo” (JANTSCH; BIANCHETTI, 2019, p. 26).

Os autores supracitados explicam os perigos de se tender, tanto para um lado, quanto para outro, ou seja, ao mesmo tempo em que a subdivisão de especializações não é inimiga, existe uma distinção em dividir o conhecimento para melhor abrangê-lo e não dividir o sujeito. Em outras palavras, especializar-se em uma área não significa que o homem não deva estar atento para as descobertas e análises de outros conhecimentos que possam ser agregados aos seus.

Wallner (2019) discorre sobre limitações da interdisciplinaridade, ressaltando a importância de se limitar a abrangência, ou seja, de tentar correlacionar os estudos com aquilo que é viável, na medida em que não adianta unificar perspectivas totalmente opostas que não se agregam e se correlacionam. Isso não retrata interdisciplinaridade, mas uma mistura que não visa objetivo algum. Nesse sentido, o autor propõe princípios a serem seguidos, fundamentados na realização de debates em que cada especificidade deixe claro suas subjetividades e seus limites. Assim, a busca por objetivos comuns entre as diversas áreas envolvidas será facilitada.

Jantsch e Bianchetti (2019) indicam a importância de se ver a subjetividade de forma contextualizada, ou seja, há necessidade de se conhecer conceitos historicamente relevantes para a pesquisa. No caso específico desta pesquisa, saber o máximo daquilo que é cientificamente comprovado sobre o autismo é indispensável. Aliás, isso por si só englobará a interdisciplinaridade, visto que esse tema é estudado por diversos pontos de vistas e em diversas áreas profissionais.

O ponto principal de todos os autores citados está em entender que a interdisciplinaridade não é para ser vista como algo definido, pelo contrário, trata-se de tema que busca espaço em um âmbito em que um determinado conhecimento se sente superior a outro. Logo, a questão é entender a equivalência dos saberes e em que podem agregar ao

conhecimento de um objeto, para então abrir uma rede em que os conhecimentos se interliguem, conversem e se acrescentem. No entanto, é preciso lembrar que cada área deve manter sua especificidade, espaço e singularidade, dentro do processo, e aqui se encontra o desafio: conciliar sem fundir (JANTSCH; BIANCHETTI, 2019; FRIGOTTO, 2019; WALLNER, 2019).

Na perspectiva da intervenção interdisciplinar, Severino (2011) aponta a necessidade de olhar para a totalidade do objeto. Para o autor, o olhar de apenas uma ciência (uma disciplina) sobre o objeto não esgota a compreensão da sua complexidade e o dissocia da totalidade marcada pela construção histórica, social e cultural. Eis a relevância de se considerar a prática interdisciplinar na compreensão da complexidade humana.

Mas também não basta somar, justapondo-os, múltiplos olhares. O olhar interdisciplinar procura exatamente recompor o tecido do real, na sua complexidade, tramando os significados. As abordagens de cunho interdisciplinar vão referir-se, predominantemente, às situações do campo existencial concreto das pessoas e das sociedades, pois é nele que objetos, eventos e situações se apresentam marcados por uma complexidade mais qualitativa (SEVERINO, 2011, p. 85).

Queiroz e Araújo (2009) apontam o fato de a prática interdisciplinar ser frequente em instituições de saúde, especialmente na área de reabilitação. Em geral, essas equipes diferem de outros grupos, pois são formadas por profissionais de diferentes áreas do conhecimento, os quais apresentam objetivos claros e compartilhados, para a atenção ao “paciente”. Assim, ainda que a equipe considere as particularidades das formações, ela compreende que suas responsabilidades podem ser compartilhadas. Nessa direção, considera-se que a contribuição de cada categoria se funde nas tessituras de rede nos campos de atuação.

Essa abordagem, para Queiroz e Araújo (2009), sugere a necessidade de articulação de objetivos pela equipe, comunicação efetiva e sistemática, realização de reuniões e/ou acesso a registros compartilhados e esforços mútuos na solução de situações. Também apontam situações desfavoráveis à prática interdisciplinar: incongruências de objetivos, conflitos na liderança, interferência em domínios de áreas e competência para tomada de decisões.

Para Fiorin (2014), a formação de profissionais capacitados para atender às demandas do mundo globalizado de forma a embutir a atuação individual na prática articulada e integrada dos saberes é o grande desafio das instituições de ensino superior.

A leitura da realidade vista sob diferentes formas, contraposta pelas considerações da totalidade que implica considerar a formação histórica, é discutida por Jorge e Pontes (2017, p. 178):

[...] discutir a Interdisciplinaridade passa por diferentes visões sociais de mundo, ideologias que respondem a interesses de classes e determinadas realidades sociais.

Incluindo-se a reflexão de que a Interdisciplinaridade, também, relaciona-se a um processo de divisão social e técnica do trabalho que possui poder ideológico.

Nesta mesma direção, são necessárias competências técnicas e profissionais que ultrapassem a boa intenção e habilidade de inter-relacionamento, para que se possa considerar a abordagem como interdisciplinar.

Como se observa, nesta apresentação e discussão das ideias de diferentes autores, a prática interdisciplinar constitui um grande desafio aos profissionais. No caso específico de equipes que atuam na área da saúde, junto a famílias que têm um de seus membros com TEA, esse desafio ganha contornos ainda maiores, razão pela qual se torna imprescindível conhecer tais processos.

2.3.1 Equipe interdisciplinar

Em concordância com as *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo*, a equipe interdisciplinar tem como objetivo realizar a avaliação para estabelecimento do diagnóstico dos indivíduos, identificar potencialidades dos pacientes e das famílias e realizar a intervenção.

Propõe-se, portanto, uma equipe que seja minimamente composta por médico “[...] psiquiatra e/ou neurologista e/ou pediatra, psicólogo e fonoaudiólogo” (BRASIL, 2014, p. 39). De acordo com as Diretrizes, a cada área indicada cabe a utilização de recursos e instrumentos específicos da sua formação e articulação entre as áreas. Essa articulação deve compreender o contexto da saúde (os diferentes profissionais envolvidos na avaliação e tratamento do indivíduo com TEA), educação (se o indivíduo estiver em idade escolar e/ou em fase de desenvolvimento a equipe escolar deve compor o diálogo interdisciplinar), assistência e demais áreas:

- Médico Psiquiatra - indicado para: avaliação objetiva (por meio de relatos dos pais ou cuidadores) e subjetiva (observação direta do paciente); realização de exames físicos; indicação e/ou solicitação de exames complementares; prescrição e intervenção medicamentosa para demandas de comportamentos e reações emocionais exageradas que expõem os indivíduos com TEA a risco físico;
- Fonoaudiólogo - indicado para a avaliação e compreensão do funcionamento da linguagem e indicação do plano de intervenção terapêutica, de acordo com as necessidades individuais de cada sujeito;

- Psicólogos - para esses profissionais as Diretrizes sugerem duas possibilidades de atuação: direta com os indivíduos diagnosticados, em forma de avaliação e tratamentos dos aspectos cognitivos e funcionamento intelectual e dos aspectos sociais, comportamentais e emocionais; em relacionada ao apoio, acompanhamento e acolhimento da família frente à descoberta do diagnóstico.

Como critério de classificação diagnóstica, além da revisão da CID, as Diretrizes consideram relevante para o planejamento terapêutico adequado a *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF).

A CIF é um sistema de classificação funcional que traz as dimensões das atividades (execução de tarefas ou ações por um indivíduo) e da participação (ato de se envolver em uma situação vital) de cada pessoa, bem como os qualificadores de desempenho (aquilo que o indivíduo faz no seu ambiente atual/real) e de capacidade (potencialidade ou dificuldade de realização de atividades) nas seguintes áreas: aprendizagem e aplicação do conhecimento; tarefas e demandas gerais; comunicação; mobilidade; cuidado pessoal; vida doméstica; relações e interações interpessoais; áreas principais da vida; vida comunitária, social e cívica. (BRASIL, 2014).

Mediante a indicação da CIF, recorreu-se à *Linha de cuidado para atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde*, (2015) proposta pelo Ministério da Saúde para apresentar as demais profissões envolvidas no cuidado e tratamentos dos indivíduos com TEA que compõem a equipe interdisciplinar. Faz-se relevante considerar que o Sistema Único de Saúde (SUS) propõe uma articulação da rede de Atenção Psicossocial como estratégia de ampliar a atenção aos indivíduos com TEA, considerando toda a complexidade de demandas dos indivíduos e seus familiares. A Figura 7 apresenta os componentes da rede de Atenção Psicossocial:

FIGURA 7. Componentes da Atenção da Rede Psicossocial

Atenção Básica em Saúde	<ul style="list-style-type: none"> • Unidade Básica de Saúde • Núcleo de Apoio à Saúde da Família • Consultório de Rua • Centro de Convivência e cultura
Atenção Psicossocial Estratégica	<ul style="list-style-type: none"> • Centro de Atenção Psicossocial em suas diferentes modalidades
Atenção de Urgência e Emergência	<ul style="list-style-type: none"> • SAMU 192 • Sala de Estabilização • UPA 24 horas, portas hospitalares de atenção à urgência (Unidade básica de Saúde)
Atenção Residências em Caráter Transitório	<ul style="list-style-type: none"> • Unidade de acolhimento • Serviço de atenção e Regime Residencial
Atenção Hospitalar	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermaria Especializada em hospital geral • Serviços hospitalar de referência para atenção às pessoas com deficiências ou transtornos mentais, ou necessidade decorrentes do uso de substâncias álcool, ou outras drogas
Estratégias de Desinstitucionalização	<ul style="list-style-type: none"> • Serviços Residenciais Temporários • Programa de volta para a casa
Estratégias de Reabilitação Psicossocial	<ul style="list-style-type: none"> • Iniciativas de geração de trabalho e renda • Empreendimentos solidários e cooperativas sociais

Fonte: Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas/Dapes/SAS/MS (BRASIL, 2015, p. 93).

É importante considerar que a Atenção Básica é a principal porta de entrada do SUS, por isso deve ser organizada, para que os indivíduos com TEA sejam atendidos desde o seu nascimento.

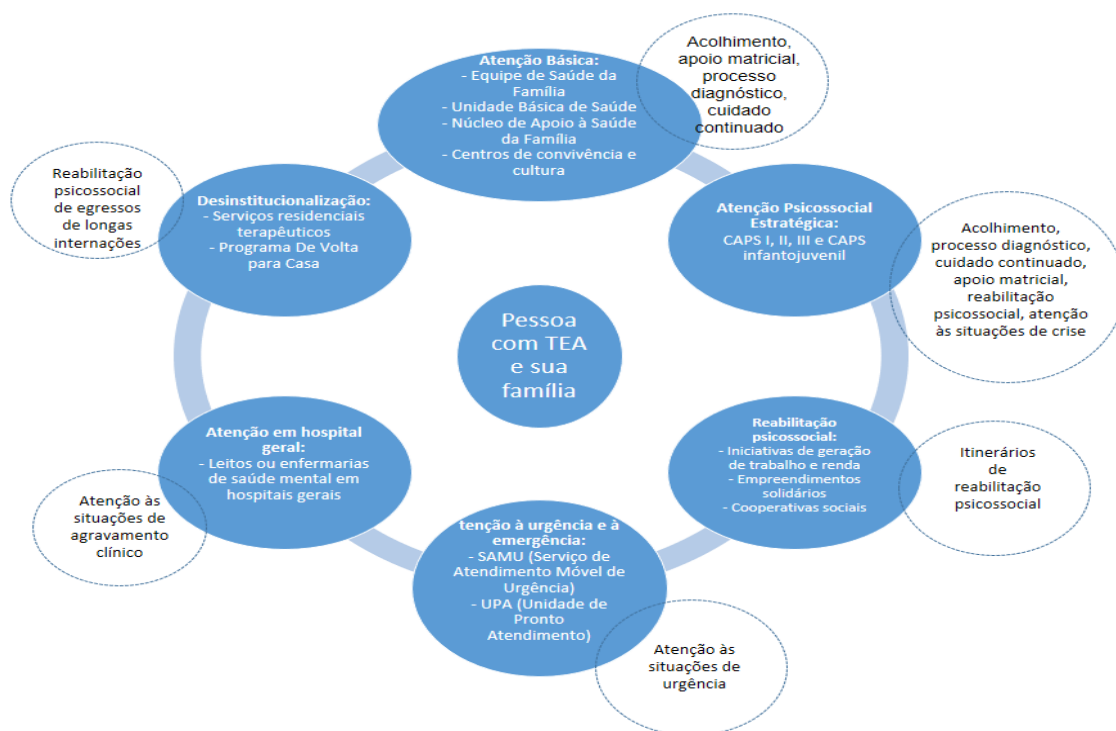
As famílias de crianças com risco para TEA devem encontrar na Atenção Básica sua possibilidade mais imediata de apoio no que se refere aos cuidados básicos de saúde, ao diagnóstico, à prevenção de agravos e às ofertas de reabilitação. A articulação com outros pontos de atenção deve ser feita institucionalmente, de maneira a evitar que as famílias se desloquem desnecessariamente e tentem individualmente seu acesso a outros pontos de atenção que se façam necessário (BRASIL, 2015, p. 95).

O Núcleo de Apoio de Saúde da Família (NASF) comporta uma equipe multidisciplinar que oferta apoio matricial especializado e suporte ao diagnóstico. Em geral, as equipes devem ser compostas por “[...] psicólogo, assistente social, farmacêutico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, educador físico, nutricionista, sanitarista, terapeuta ocupacional, médico ginecologista, médico homeopata, médico acupunturista, médico pediatra e médico psiquiatra” (BRASIL, 2015, p. 96).

O Centro de Apoio Psicossocial (CAPS), que compõe a rede de atenção, é um dos serviços de referência para o cuidado às pessoas com transtornos do espectro do autismo. O CAPS, que não considera a idade das pessoas atendidas, também opera em apoio matricial. É composto por equipe multidisciplinar, entretanto opera em atenção às urgências, apoiando o diagnóstico. Deve desenvolver ações que levem em consideração os usuários e suas famílias articulados aos projetos terapêuticos.

As estratégias de Reabilitação Psicossocial promovem e intensificam o protagonismo de usuários e suas famílias, garantindo a efetiva participação social e o acesso aos direitos preconizados em Leis. Demais. A atenção ao TEA de forma articulada está apresentada na Figura 8.

Figura 8. Rede de Atenção Ampliada



FONTE: Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas/Dapes/SAS/MS (BRASIL, 2015, p. 108).

Estando o TEA e sua família na centralidade da atenção, o SUS preconiza o apoio integral na Atenção Básica – visando à conclusão diagnóstica e ao cuidado continuado. Presta serviços de atenção psicossocial, com acolhimento para o diagnóstico, comportando apoio matricial; serviços de reabilitação psicossocial, com foco na geração de renda. São priorizados os acessos de urgência e emergência, com articulação da rede de proteção, e são disponibilizados leitos para cuidado da saúde mental em hospitais gerais, para demandas e

agravamentos dos quadros clínicos. Há instituições de apoio aos egressos de internações de longa permanência.

Como se pode observar, o SUS dispõe de complexa rede de atenção ao paciente com TEA; entretanto, as famílias, seja por falta de informação, seja por dificuldade de acesso, muitas vezes não alcançam tal atendimento.

A aprovação da Lei 12.764 (Lei Berenice Piana), de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, é um importante conquista para pacientes e familiares.

Rios e Camargo (2019) discutem o antagonismo a Lei 12.764, pois anteriormente à sua aprovação havia um movimento de pais de indivíduos com TEA, dentre eles, Berenice Piana, que lutavam por tratamentos específicos e, conseqüentemente, pela criação de centros especializados para o tratamento do TEA. Contudo, no que tange ao tratamento, a Lei estabelece que o autista tenha acesso apenas ao atendimento multiprofissional.

O decreto 8.368/2014, que regulamenta a Lei Berenice Piana, recomenda “[...] a qualificação e o fortalecimento da rede de atenção psicossocial e da rede de cuidados de saúde da pessoa com deficiência no atendimento das pessoas com o transtorno do espectro autista” (BRASIL, 2014, *apud* RIOS; CAMARGO, p. 1112, 2019).

Ainda segundo os autores supracitados, os mesmos pais que lutaram e participaram da criação dessa Lei, mostram-se resistentes ao tratamento ofertado nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Embora o CAPS preconize a articulação dos serviços de saúde com a rede intersetorial, a excessiva especialização dos serviços afeta o princípio da integralidade em saúde preconizado no SUS. Os autores discorrem sobre uma rede de *expertise* direcionada ao tratamento do TEA; para tanto, consideram a dimensão política e identitária inerente a essa discussão, retomando os conceitos iniciais do TEA associado aos quadros de transtornos mentais.

Os autores apontam que a especialização do tratamento reduz o sujeito a seu diagnóstico, o que aumenta sua exclusão social e política. “Um tratamento especializado também implicaria a percepção do autista como um doente e portador de um déficit” (RIOS; CAMARGO, p. 1115). A crítica volta-se ao CAPS, que trata as singularidades do TEA e anula os outros aspectos da vida dos sujeitos, corroborando assim a exclusão social.

Silva e Furtado (2019) questionam qual seria lugar do TEA na rede de cuidados do SUS. Embora, para efeito da Lei, o autista seja considerado como pessoa com deficiência, na opinião dos autores esse enquadramento desconsidera as especificidades do diagnóstico. Nesse sentido, eles propõem uma discussão sobre a (im)possibilidade de cuidado do TEA na Rede SUS,

discutida a partir das *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)* e a *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde*, e apresentam as características e dissonâncias entre ambas, conforme quadro V.

QUADRO V. Características e dissonâncias entre a Linha de Cuidado e as diretrizes terapêuticas

Itens	Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde	Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo (tea)
Ano	2013	Versão preliminar 2013 Versão definitiva 2014
Objetivo	Contribuir para ampliação do acesso e qualificação da atenção às pessoas com TEA e suas famílias. Trabalha-se, assim, com a perspectiva da Linha de Cuidado, reafirmando os princípios ético-técnico-políticos para organização dos pontos de atenção da RAPS, subsidiando a definição de estratégias para ação, incluindo a atenção básica.	Oferecer orientações às equipes multiprofissionais dos pontos de atenção da Rede SUS para o cuidado à saúde da pessoa com TEA e sua família nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.
Diretrizes	Integralidade, garantia de direitos e cidadania, arranjos e dispositivos para o cuidado, Projeto Terapêutico Singular (PTS), tecnologias de cuidado e Tratamento medicamentoso.	Habilitação/Reabilitação
Eixos Norteadores	Ideais levantados pela Reforma Psiquiátrica no Brasil, Lei 8069 (BRASIL, 1990), Lei 10.216 (BRASIL, 2001), Lei 12.764 (BRASIL, 2012a), Decreto nº 6949 (BRASIL, 2009), Decreto nº 7.508 (BRASIL, 2011a), Portaria GM nº 336 (BRASIL, 2002), Portaria GM nº 4.279 (BRASIL, 2010), Portaria GM nº 3088 (BRASIL, 2011b), Portaria nº 793 (BRASIL, 2012b) e Portaria SAS nº 854 (BRASIL, 2012c)	Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência 2007, Decreto nº 6.949 (BRASIL, 2009), Plano Nacional de Direitos da pessoa com Deficiência de 2011, Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e Lei 12.764 (BRASIL, 2012a).
Submetido à Consulta Pública	Sim	não
Metodologia	Não apresenta detalhamento do processo metodológico de elaboração do documento.	Pesquisa bibliográfica, resultante de pesquisas científicas dos últimos 70 anos/Estado da Arte.
Histórico do Autismo	Desde os primórdios da Psiquiatria, virada do século XVIII para o XIX, debate em torno da noção de <i>idiotia</i> .	Desde a caracterização do Transtorno por Leo Kanner em 1943 (últimos 70 anos)
Tecnologias de Cuidado	Tratamento clínico de base psicanalítica, Análise do Comportamento Aplicada (<i>Applied Behavioral Analysis</i> - ABA), Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA), Integração Sensorial, tratamento e Educação para Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo (TEACCH), acompanhamento Terapêutico e Aparelhos de Alta Tecnologia.	Não utiliza a terminologia “tecnologias de cuidado”, embora esse seja exercido, de acordo com o documento, por meio de: Instrumentos de Rastreamento, Avaliação Diagnóstica, entrevista com pais e cuidadores, observação direta do comportamento e da interação, classificação diagnóstica em si e, por fim, prevenção e aconselhamento genético.
Lugar das pessoas com TEA na RAS (Rede de Atenção à Saúde)	Usuário: Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) e seus diversos pontos, sejam eles vinculados à Atenção Primária à Saúde ou Serviços de Urgência e Emergência, por exemplo.	Paciente: Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Itens	Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde	Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo (tea)
Ênfase nos seguintes aspectos	Singularidade, narrativa aberta no processo diagnóstico, integralidade do cuidado, Reforma Psiquiátrica e o conceito de território, intersectorialidade e garantia de direitos.	Detecção precoce de sinais iniciais de problemas no desenvolvimento, indicadores do desenvolvimento e sinais de alerta, indicadores comportamentais de TEA, instrumentos de rastreamento e avaliação diagnóstica e classificações: CID 10 e CIF
Processo de elaboração	Psicólogos, psiquiatras e demais profissionais vinculados à Rede de Atenção Psicossocial, representantes da coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas, além de representantes do Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública.	Representantes de Sociedades Científicas, Profissionais da Neurologia, com participação significativa nas funções de coordenação e organização do documento por profissionais da Fonoaudiologia.

Fonte: (SILVA; FURTADO, 2019, p. 126).

O Quadro V indica o desalinhamento dos dois documentos normativos e oficiais publicados pelo Ministério da Saúde, quase que no mesmo ano: a *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde*, com a finalidade de nortear os gestores e profissionais de saúde, e as *Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo (tea)*, apresentando orientações para as equipes multidisciplinares. É importante salientar que a *Linha de Cuidado* foi elaborada por equipes de saúde vinculadas à rede de atenção e submetida a consulta pública. Dessa forma, são consideradas as especificidades dos indivíduos com TEA, entretanto as *Diretrizes* foram elaboradas por representantes da comunidade científica, sem a abrangência das singularidades do autismo.

A partir das características e dissonâncias entre *Linha de Cuidado* e as *Diretrizes* terapêuticas, Silva e Furtado (2019, p. 127) sugerem a necessidade de o SUS ampliar a oferta, garantindo “[...] as possibilidades de inserção do autista no laço social, produzir autonomia, levar em consideração a singularidade e garantir direito”, ainda que apontem para a complexidade da proposta.

3 METODOLOGIA

3.1 Delineamentos da pesquisa

A pesquisa teve como objetivo identificar os dilemas e desafios enfrentados pelas famílias de pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e pela equipe interdisciplinar de uma instituição privada de um município da região do vale do Paraíba, paulista. Para tanto, houve necessidade de desenhar o percurso metodológico que possibilitaria o alcance dos objetivos.

3.2 Tipo de Pesquisa

Trata-se de estudo com abordagem qualitativa que buscou a compreensão das relações estabelecidas entre os atores e as relações sociais que compõem os objetos de investigação deste projeto.

Conforme Minayo (2001), a abordagem qualitativa ocorre quando a pesquisa não compreende uma mensuração quantitativa dos dados coletados e demanda interpretação, investigação e proximidade de uma realidade estabelecida. É compreendida pela autora (2001) como a forma de o pesquisador abordar as relações humanas para compreender fenômenos que não podem ser matematicamente mensurados.

Nessa direção, Godoy (1995, p. 21) afirma que “[...] hoje em dia a pesquisa qualitativa ocupa um reconhecido lugar entre as várias possibilidades de se estudar os fenômenos que envolvem os seres humanos e suas intrincadas relações sociais, estabelecidas em diversos ambientes”.

A fim de permitir a expressividade dos sujeitos da pesquisa, optou-se pela Metodologia da História Oral, que, segundo Freitas (2006), consiste em dar voz aos sujeitos da pesquisa de forma que poderão externar suas subjetividades. “Na Metodologia da História Oral valoriza-se a exclusividade do dado, visto que este não pode ser encontrado em documentos, mas na narrativa do sujeito. É necessário buscá-lo nas pessoas para transcrevê-lo em documentos” (ROJAS, 1999, p. 92).

Segundo Portelli (1997, p. 27), “[...] as fontes orais trazem informações sobre pessoas ou grupos sociais cuja história é retratada do ponto de vista do narrador e suas experiências e memórias”.

Como se tratou de uma única instituição concedente à pesquisa, considerou-se um estudo de caso. Segundo Gil (2008, p. 58), “O estudo de caso é caracterizado pelo estudo profundo e exaustivo de um ou de poucos objetos, de maneira a permitir o seu conhecimento

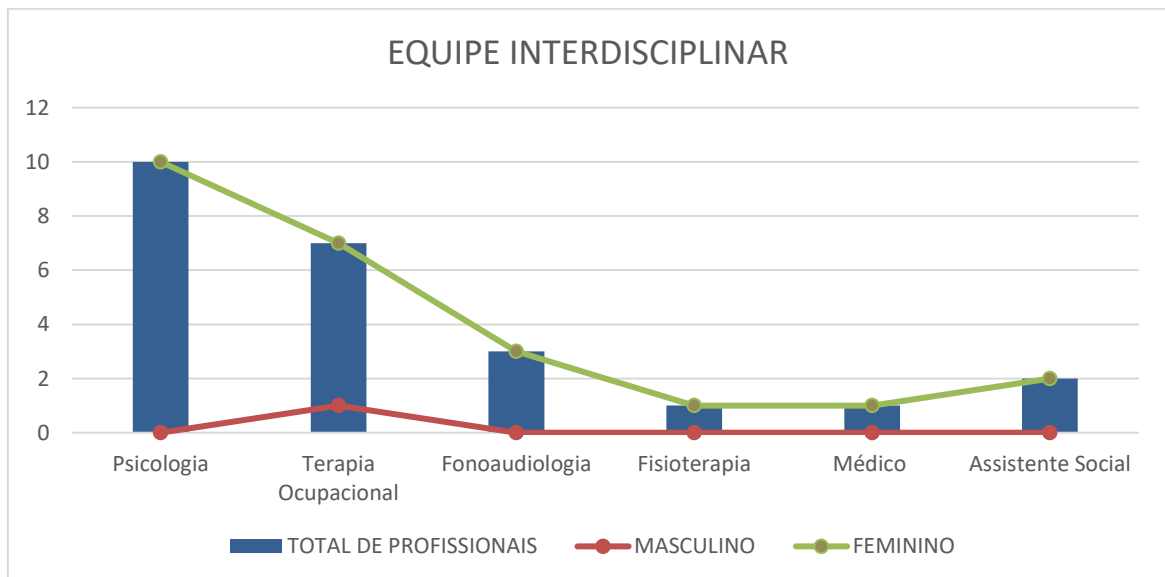
amplo e detalhado” Assim, tornou-se relevante considerar o contexto em que a pesquisa seria realizada.

3.3 Participantes

A presente pesquisa foi realizada com a participação de profissionais e familiares de pacientes com diagnóstico de TEA. Participaram três profissionais que atuam diretamente com indivíduos com hipótese diagnóstica de TEA que compõem a equipe interdisciplinar de uma clínica privada num município da região do vale do Paraíba paulista, *locus* desse estudo. Participaram também três famílias de pacientes com diagnóstico de TEA.

A Figura 9 discrimina o número de membros da equipe interdisciplinar.

FIGURA 9 - Equipe interdisciplinar da instituição concedente



Fonte: Elaborado pela pesquisadora, com base em dados disponibilizados pela instituição concedente, 2021.

A equipe interdisciplinar da Clínica em questão é composta por 24 profissionais: 10 psicólogas, 7 terapeutas ocupacionais (1 do sexo masculino e 6 do sexo feminino), 3 fonoaudiólogas, duas assistentes sociais, uma fisioterapeuta e uma (1) médica. Dentre os profissionais que compõem a equipe, 3 foram escolhidos e convidados a contribuir com a pesquisa.

QUADRO VI. Perfil dos profissionais entrevistados

Profissional	P1	P2	P3
Sexo	Feminino	Feminino	Feminino
Idade	33 anos	32 anos	27 anos

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

Como é possível observar, 100% dos profissionais entrevistadas são do sexo feminino e têm de 27 a 33 anos de idade. Embora o objetivo desta pesquisa não esteja pautado na discussão de gênero, faz-se relevante perceber a prevalência de mulheres que escolhem profissões na área da saúde. Segundo Machado, Oliveira e Moyses (2011), a participação das mulheres nas profissões de saúde representa 70% da força de trabalho nessa área.

Considerando o expressivo número de profissionais atuantes na instituição concedente e diferentes abordagens e linhas de atuação, a escolha dos participantes foi intencional, pois, segundo Gil (2008, p. 94), “[...] consiste em selecionar um subgrupo da população que, com base nas informações disponíveis, possa ser considerado representativo de toda a população”. Nesse sentido, priorizaram-se especialistas de diferentes áreas de atuação em intervenção direta com indivíduos diagnosticados com TEA e suas famílias.

Conforme indicado pela instituição concedente, o maior número de encaminhamentos é para os profissionais selecionados, quais sejam: um psicólogo, um terapeuta ocupacional e um fonoaudiólogo. Assim, Médico, Assistente Social e Fisioterapeuta não participaram desta pesquisa, por ser menor o número de pacientes com TEA encaminhados para essas áreas de atuação. Não pertence ao escopo deste trabalho discutir os motivos pelos quais esses profissionais têm menor número de pacientes em acompanhamento, cabendo, nesse sentido, a sugestão de outros estudos para a elucidação dessa questão.

Em relação às três famílias convidadas, definiu-se que um ou mais membros deveriam ter o diagnóstico de TEA e que recebessem atendimento terapêutico na referida clínica. A escolha dessas famílias teve como critério o tempo de atendimento na clínica, ou seja, uma família que tivesse um ou mais familiar com diagnóstico de TEA há mais de 5 anos; uma família que tivesse um ou mais familiar com diagnóstico de TEA há aproximadamente 3 anos e uma família que tivesse um ou mais familiar com diagnóstico de TEA recentemente. Essas informações foram disponibilizadas pela instituição concedente, e para cada grupo indicado convidamos 3 famílias. As entrevistas foram realizadas com as primeiras que aceitaram (ver Quadro VII).

QUADRO VII. Perfil das famílias participantes

PARTICIPANTE	TEMPO DE DIAGNÓSTICO	ESTADO CIVIL DOS PAIS	TEMPO DE ATENDIMENTO NA INSTITUIÇÃO CONCEDENTE
Família 1	1 ano	casados	1 ano
Família2	3 anos	separados	Aproximadamente 3 anos, logo após diagnóstico
Família 3	< 5 anos	casados	Aproximadamente 5 anos, em continuidade das intervenções

FONTE: Elaborado pela autora, 2021.

Primeira família participante: os pais são casados, recebem o diagnóstico há pouco mais de 1 ano, estão em atendimento na clínica desde o diagnóstico. Segunda família: pais separados, souberam do autismo da filha há pouco mais de 3 anos, estão em atendimento na instituição há quase 3 anos. Terceira família: pais casados, souberam do autismo do filho mais velhos há mais de 5 anos, são assistidos na instituição há aproximadamente 5 anos, quando vieram para continuidade dos atendimentos realizados em outro local.

3.4 Instrumentos de Pesquisa

O instrumento da pesquisa foi a entrevista, a partir do referencial da Metodologia da História Oral, que pressupõe a escuta dos sujeitos de forma que narrem suas experiências, percepções, significados e memórias sobre o tema tratado. A entrevista foi guiada por roteiro, ou seja, um para representantes das famílias (APÊNDICE A) e outro para os profissionais da equipe (APÊNDICE B).

Conforme Marconi e Lakatos (2017), a entrevista guiada por roteiro permite maior liberdade ao entrevistador.

A entrevista possibilita coletar dados do comportamento humano em profundidade. Nesse sentido, foram propostos encontros remotos, devido à pandemia de Covid-19; contudo, todos os entrevistados optaram pelo formato presencial.

Para manter o anonimato, os participantes foram identificados por “**profissionais**” e “**família**”, na sequência das entrevistas, adotando a identificação ‘**P**’, para profissionais e ‘**F**’, para família.

3.5 Procedimentos para Coleta de Dados

Por envolver seres humanos, a pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Taubaté (CEP-UNITAU), que tem a finalidade maior de defender os interesses dos sujeitos da pesquisa em sua integridade e dignidade, contribuindo assim para o desenvolvimento da investigação conforme padrões éticos. Depois da aprovação do Comitê e da realização das entrevistas, coube ao pesquisador a responsabilidade pela guarda dos dados originais, por um período não inferior a 5 (cinco) anos, quando serão destruídos. As informações coletadas no decorrer na pesquisa e os conhecimentos gerados não serão utilizados em prejuízo das pessoas ou da instituição em que a pesquisa foi realizada.

Na perspectiva de solicitar a autorização para a realização da pesquisa, apresentamos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e pedido de consentimento para o conselho gestor da referida clínica (ver Anexos).

Recebida a autorização do Comitê para a realização da pesquisa, deu-se início ao contato com as famílias e profissionais escolhidos, por *e-mail* e contato telefônico. As entrevistas foram agendadas individualmente (exceto para membros da mesma família). O local, a forma (presencial ou remota) e o horário foram definidos pelos participantes.

Os profissionais e as famílias optaram pela entrevista presencial, e foram seguidos todos os protocolos de biossegurança sugeridos pelo Ministério da Saúde (*online*) para impedir a transmissão da Covid-19, preconizando uso de equipamentos de proteção individuais descartáveis (disponibilizados pelo pesquisador). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE; ANEXO A) foi assinado pelo participante e pelo pesquisador. O TCLE foi emitido em duas vias de igual teor, uma para ser arquivada pelo pesquisador e a outra para ser entregue ao participante.

Os procedimentos foram esclarecidos e o roteiro foi apresentado previamente, dando aos participantes liberdade de interromper a entrevista, se considerassem oportuno. Foi garantido o anonimato dos participantes, e as informações coletadas foram utilizadas apenas para finalidade acadêmica.

O primeiro participante solicitou que a entrevista acontecesse em sua residência. Teve a duração de aproximadamente 50 minutos e foi gravada em aplicativo de celular e transcrita na íntegra. A transcrição foi apresentada ao participante, que a aprovou, sem cortes e sem indicação de ocultação de informações.

A segunda participante solicitou que a entrevista acontecesse em ambiente neutro, de forma que foi realizada em sala comercial, com duração de aproximadamente 40 minutos. Foi

gravada em aplicativo de celular e transcrita na íntegra. Após transcrição, foi apresentada ao participante, que a aprovou, sem cortes e necessidade de ocultação de informações.

A terceira participante solicitou que a entrevista acontecesse em ambiente com menor interferência. Houve necessidade de reagendamento, devido a incompatibilidade de agendas. Foi realizada fora do expediente de trabalho, na própria clínica, com o consentimento dos gestores. Teve a duração de aproximadamente 50 minutos. Foi gravada em aplicativo de celular e transcrita na íntegra. Após transcrição, foi apresentada ao participante, que a aprovou, sem cortes e sem ocultação das informações. Destaca-se que, depois de ter sido convidada e aceitado colaborar com a pesquisa, a participante, considerando perfil profissional e interesses de estudo, resolveu deixar de atender pacientes com TEA. Solicitou remanejamento dos pacientes com esse perfil que estavam sob seu cuidado. No entanto, considerando o objetivo desta pesquisa, de identificar dilemas e desafios enfrentados pelas famílias de pacientes com TEA e pela equipe, a pesquisadora optou por manter a entrevista.

As três famílias participantes solicitaram que a entrevista acontecesse no mesmo horário das intervenções dos filhos, para evitar deslocamento e interferências. As três entrevistas (com duas mães e com um casal - pai e mãe) foram realizadas em sala privada na instituição concedente. As entrevistas foram gravadas em aplicativo de celular e transcrita na íntegra. Após transcrição, foi apresentada aos participantes, que a aprovaram, sem cortes e sem ocultação de informações.

3.6 Procedimentos para Análise de Dados

A análise dos dados é uma importante etapa no processo da pesquisa, pois possibilita que o problema sugerido seja estudado (MINAYO, 2001; GIL, 2008; MARCONI; LAKATOS, 2017). Minayo (2001) considera que a fase de análise dos dados exige algumas vezes um retorno à fase da exploração e atenção à fundamentação teórica, que precisa estar bem consolidada para balizar a pesquisa. Além disso, o pesquisador deve estar atento a todas as informações levantadas nas fases anteriores.

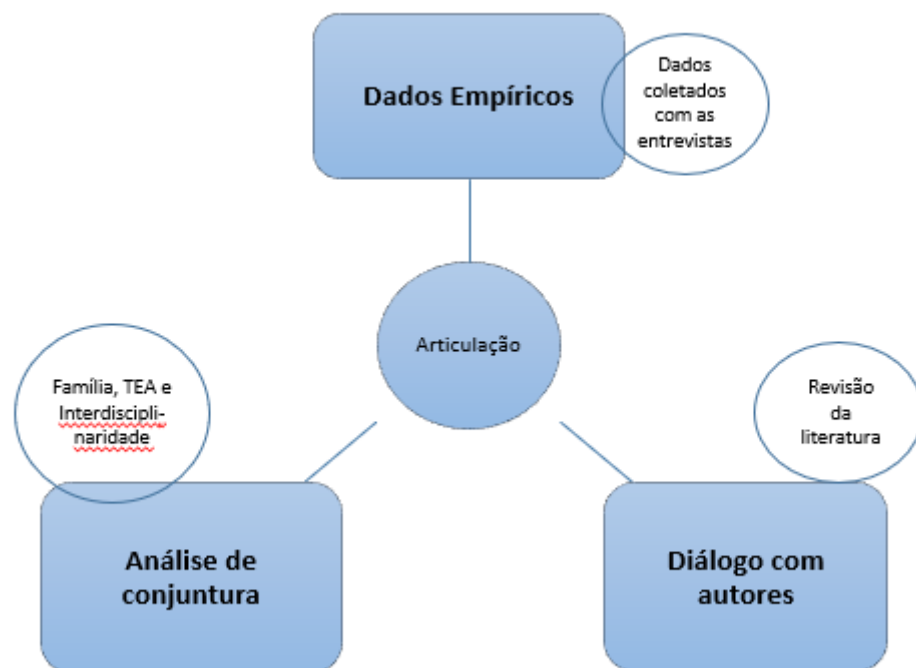
Valendo-se desses apontamentos, adotou-se a triangulação como técnica para analisar as narrativas, porque possibilita estabelecer correlação entre diferentes “[...] teorias, dados e investigação” (MENESES; FUENTES-ROJAS; D’ANTONA, 2018, p. 53) e intersecção de diferentes perceptivas de observação e entendimento. Assim, a Análise por Triangulação de Métodos

[...] está presente um modus operandi pautado na preparação do material coletado e na articulação de três aspectos para proceder à análise de fato, sendo que o primeiro aspecto se refere às informações concretas levantadas com a pesquisa, quais sejam, os

dados empíricos, as narrativas dos entrevistados; o segundo aspecto compreende o diálogo com os autores que estudam a temática em questão; e o terceiro aspecto se refere à análise de conjuntura, entendendo conjuntura como o contexto mais amplo e mais abstrato da realidade. (MARCONDES; BRISOLA, 2014, p. 201).

Dessa forma, considerando a necessidade de articulação dos dados coletados nas entrevistas com a literatura revisada e a conjuntura familiar, elaborou-se a Figura 10, a fim de representar a Análise por Triangulação.

FIGURA 10 – Análise por Triangulação



Fonte: Marcondes; Brisola, 2014.

A triangulação na pesquisa social consiste no diálogo articulado entre as narrativas, o contexto e as teorias que discutem as temáticas que emergem (MARCONDES; BRISOLA, 2014).

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Nesta seção, apresentam-se os resultados e as discussões decorrentes das narrativas dos profissionais que compõem a equipe interdisciplinar da clínica em questão e das famílias de pacientes que apresentam diagnóstico do transtorno do Espectro do Autismo – TEA.

Para sistematização dos resultados, inicialmente as entrevistas foram analisadas de forma a identificar congruências e divergências apresentadas nos relatos. Na subseção 4.1 apresenta-se a caracterização da equipe interdisciplinar.

Na subseção 4.2 apresenta-se uma reflexão acerca da regulamentação das profissões de Psicologia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional no Brasil, uma vez que as profissões abrem o debate da interdisciplinaridade. Dessa forma, foram considerados como ponto de partida dados informados pelos Conselhos Federais de cada profissão, para diálogo com os códigos de ética profissional, com as narrativas apresentadas pelos participantes da pesquisa e com ideias de autores que estudam a temática.

Na subseção 4.3 discutem-se a trajetória profissional e o caminho percorrido pelos sujeitos, na definição de suas profissões. Consideraram-se os elementos subjetivos que impulsionam a profissão e o modo de ser de cada participante, construindo um diálogo com autores que discorrem sobre escolha profissional, interferência familiar na escolha das profissões, impacto do sistema Capitalista de produção, relações de cuidado para os profissionais de saúde e, por fim, gênero e profissão.

A caracterização das famílias participantes da pesquisa é apresentada na subseção 4.4., e na subseção 4.5, o diagnóstico de TEA.

A subseção 4.6 trata das perspectivas da família apontadas, tanto pela equipe interdisciplinar, como pelas famílias de pacientes com TEA entrevistadas, dialogando com o mito da família idealizada e o papel da família frente à legislação.

Finaliza-se com uma discussão sobre interdisciplinaridade, considerando os atores envolvidos na pesquisa e a visão das famílias sobre a prática interdisciplinar.

4.1 Caracterização da equipe interdisciplinar

Os profissionais participantes da pesquisa representam diferentes formações e, nesse sentido, apresentam singularidades. O tempo de formação, as especializações realizadas e as experiências profissionais dos participantes estão sintetizadas no Quadro VIII.

QUADRO VIII – Perfil da equipe profissional

PARTICIPANTE	FORMAÇÃO	TEMPO DE FORMAÇÃO	ESPECIALIZAÇÕES	EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL
Profissional 1	Fonoaudióloga pela Universidade Federal Fluminense, no ano de 2015	6 anos	Especialista em Análise do Comportamento Aplicada pela CBI OF Miami (2021); Aprimoramento em gagueira, apraxia de fala na infância, dificuldades alimentares	Atendimento clínico, hospitalar e ambulatorial para indivíduos com deficiências, Transtorno do Espectro do Autismo, atraso no neurodesenvolvimento, alterações fonoarticulatórias.
Profissional 2	Psicologia (licenciatura) pela Universidade Salesiana de Lorena - UNISAL. (2009) Psicologia (graduação) pela Universidade Salesiana de Lorena - UNISAL. (2011)	11 anos	Especialista em Intervenção e Análise Aplicada do Comportamento para Autismo e Deficiência Intelectual pela CBI of Miami – (2021) Especialista em Psicopedagogia Clínica e Institucional pela Universidade Internacional – UNINTER. (2016)	Experiência em Recursos Humanos / recrutamento e seleção; Atendimento clínico ambulatorial para crianças e adultos que apresentam alterações emocionais, dificuldades na aprendizagem e transtorno do espectro do autismo;
Profissional 3	Terapeuta Ocupacional pela Universidade Federal de São Paulo (2016),	5 anos	Especialista em Saúde Mental pela residência Multiprofissional da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (2018); Aprimoramento em Análise do Comportamento Aplicado - ABA (2021)	Saúde mental e neurologia do neonato ao idoso. Atuação em contexto hospitalar e clínico com indivíduos que apresentam alteração no funcionamento ocupacional.

Fonte: Elaborado pela pesquisadora, 2021.

Profissional 1 (P1) - Fonoaudióloga graduada pela Universidade Federal Fluminense em 2015. Reside com seu companheiro em São José dos Campos, próximo aos pais do casal. O relacionamento familiar é referido por ela como relevante na formação profissional, tanto na escolha da profissão, na forma como lidou com percalços durante a graduação, quanto na forma como conduz o tratamento dos pacientes e atende seus familiares.

Os pais são separados, e nesse sentido relatou dificuldades no relacionamento com o pai, especialmente em relação às demandas financeiras e na atenção às etapas de seu desenvolvimento. O padrasto passou a ocupar importante papel afetivo e de cuidado em sua vida.

Iniciou sua trajetória profissional em curso de auxiliar de enfermagem e seguiu em busca de seu “*sonho*”- a faculdade de medicina. Iniciou o curso de medicina em uma Universidade Federal e cursou até o quinto ano. Já no internato, teve dificuldade no manejo com um paciente e sentiu-se muito culpada em não concluir o procedimento, o que culminou em prejuízos emocionais, levando-a a desistir da “*sonhada*” profissão. Então, interrompeu “*o curso que era um sonho de criança e de vida*”. Na pretensão de manter sua atenção ao cuidado, tendo conhecimento da intervenção fonoaudiológica por experiências de trabalhos anteriores, optou por cursar fonoaudiologia. Segundo a profissional 1, essa escolha a manteria na área da saúde e, conseqüentemente, no cuidado dos sujeitos sem expô-los a riscos.

Já realizou atendimento hospitalar, e atualmente realiza atendimento clínico ambulatorial. Sua principal demanda de intervenção é o público infantil, em idade pré-escolar e escolar. A maioria dos pacientes que estão sob sua responsabilidade apresentam diagnóstico de TEA. Os transtornos do Neurodesenvolvimento, características e sintomas dos TEA são seu foco de estudo e aprimoramento profissional.

Profissional 2 (P2) - Psicóloga, formada pela Universidade Salesiana de Lorena – UNISAL em 2011. Especialista em Psicopedagogia e Análise do Comportamento Aplicada. Casada, tem um filho de 3 anos. Reside com o esposo e o filho. Conta com uma família extensa como rede de apoio. Refere que a dinâmica familiar (pais e irmãos) foi determinante na escolha da profissão, pois suas necessidades e as de irmãos sempre foram alvo de atenção de seus pais, assim como as escolhas que fizeram no curso de vida.

Inicialmente apresentava interesse profissional por administração e publicidade; entretanto, escolheu uma profissão que lhe permitisse “*cuidar*” e direcionar sua atenção ao “*comportamento humano*”, especialmente ao dos familiares.

Ela atuou por muitos anos em empresas de recrutamento e seleção. Já teve uma sala privada para atendimento psicológico e atualmente realiza atendimento clínico ambulatorial. Sua principal demanda de intervenção é o público infantil, em idade pré-escolar e escolar. A maioria dos pacientes que estão sob sua responsabilidade apresenta diagnóstico de TEA. Os transtornos do Neurodesenvolvimento, as características e sintoma dos TEA são seu foco de estudo e aprimoramento profissional. Relata que “*foi escolhida pela profissão*”, de forma que seus estudos são conduzidos por essa escolha.

Profissional 3 (P3) - Terapeuta Ocupacional, graduada pela Universidade Federal de São Paulo, em 2016. Especialista em Saúde Mental pela residência Multiprofissional da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (2018); fez aprimoramento em Análise do

Comportamento Aplicado - ABA (2021). Atualmente reside sozinha, embora tenha bom relacionamento com o pai e a mãe e reconheça a avó como figura materna e o tio como figura paterna, pois ambos conduziram sua formação pessoal. Residiu com eles desde o nascimento. Tem duas irmãs e um sobrinho, aos quais dispensa atenção e cuidado.

Sempre teve o sonho de ser diplomata, por identificar-se com política; entretanto, quando chegou a época de preparar-se para vestibular, deparou-se com as disciplinas de exatas, que eram para ela um grande desafio. Buscou uma universidade que a mantivesse próxima da avó e do tio, e descobriu a Terapia Ocupacional.

A escolha da Terapia Ocupacional, segundo a participante, foi influenciada por sua vivência no contexto familiar. O avô, diagnosticado com alterações na saúde mental, passou por algumas internações, durante o tempo em que fez sua graduação. *“Eu queria muito cuidar de gente”*.

Identifica-se muito com políticas públicas e especializou-se em Saúde Mental; entretanto, vê um distanciamento da sua prática com as estratégias preconizadas para essa área. Atualmente, realiza atendimento ao público adulto e idoso, foco de atenção de seus estudos. Realizou atendimentos a crianças com TEA, porém não se identificou com essa intervenção.

4.2 Contextualizando as profissões

As equipes interdisciplinares em geral são compostas por diferentes profissões, dependendo, sobretudo, das áreas de atuação. No caso específico desta pesquisa, conforme apontado anteriormente, a equipe é composta por médico, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, assistente social e psicóloga. Entretanto, como foram entrevistados apenas três profissionais representando a equipe da clínica, apresentamos aqui apenas a contextualização de suas profissões.

Na trajetória das profissões é fundamental considerar os processos de regulamentação. No caso específico da psicologia, sua regulamentação, em 1962, no Brasil vivia-se em um contexto político ditatorial de intensa repressão, de incertezas e transformações econômicas, políticas e sociais. Essas condições preconizavam a acumulação de riquezas e destacavam a fragilidade dos acessos a serviços essenciais, intensificavam as precárias condições de trabalho e agravavam a situação de pobreza e de vulnerabilidades.

4.2.1 Psicologia

Segundo Furtado (2012, p. 74), “[...] as profissões são construídas histórica e socialmente; não necessitam de regulamentação oficial para garantir a sua existência”; contudo, a regulamentação trouxe à psicologia prestígio e valorização.

Conforme explica Furtado (2012, p. 73), “[...] as profissões adquirem prestígio e são valorizadas de acordo com a necessidade social de suas funções e conhecimentos”. Assim se deu com a Psicologia”. Quando regulamentada, em 1962, já era uma profissão reconhecida socialmente.

Contudo, Ana Maria Bock (2010, p. 248), mesmo corroborando a afirmação de Furtado, aponta outros elementos que contribuem para a elucidação daquele processo.

A Lei nº4.119/62, que regulamenta a profissão no Brasil, foi como uma certidão de nascimento antes que o bebê tivesse nascido, ou seja, não tínhamos, naquele momento, algo que pudesse ser denominado profissão: não havia uma categoria profissional, não havia (a não ser os testes) um conjunto de ferramentas de trabalho, não havia um discurso que identificasse os psicólogos, enfim, não havia nenhuma condição social para o reconhecimento oficial, legal, de uma profissão de psicólogo.

Yamamoto (2012) faz um debate sobre os 50 anos de regulamentação da psicologia como profissão, no Brasil, apontando que se tratava, inicialmente, de uma profissão elitista e de baixo alcance, tendo como referência as atividades propostas em consultórios privados, que deixavam à margem parcela significativa da população. Ao longo da história, a profissão deixa de ser acessada pela minoria, pois adentra como ciência no campo das políticas públicas.

Dentre as reflexões do referido autor, ao longo dos anos a profissão tem significativa atuação nos serviços de saúde pública e assistência social, que lhe garantem maior alcance social; assim, a psicologia é direcionada para compreensão da questão social e dialoga com um projeto ético político que abarca as transformações estruturais. Conforme Figueiro, Silva, Emanuela (2011), nos anos 1980 ocorreu um processo de ruptura da neutralidade profissional, e a psicologia tornou-se uma profissão mais politizada, com compromissos voltados para as classes subalternas.

Contudo, a psicologia passou por um longo processo até chegar ao que é hoje. Amendola (2014) aponta que as demandas interventivas da psicologia são como um “produto” do sistema de produção, que mercantiliza a própria profissão. Nessa perspectiva, Patto (1984) afirma que “[...] a psicologia utilizaria de instrumentos científicos de medida que garantam a adaptação dos indivíduos à nova ordem social” (PATTO, 1984, p. 96), o que é enfatizado pela P2:

Fui trabalhar em RH! Dentro do RH a gente tem muita burocracia, a gente tem que seguir algumas coisas, que muitas vezes não vai ao encontro com o que a gente acredita, mas você vai, você está dentro da empresa e precisa seguir aquela dinâmica da empresa. Por isso eu sempre fiz muito bem-feito o meu trabalho, por isso fiquei

muitos anos no RH, porque eu fazia muito bem aquilo, embora não fosse algo que tenha sido a minha escolha primeira; Era muito teste. Muito teste psicrométrico, que você tinha que medir muito e tal, as entrevistas eram conduzidas por competência. Então, eu tinha que avaliar a competência, a maior habilidade daquele candidato, onde ele poderia se encaixar e tal; Eu tinha problema dentro das empresas. Porque eles queriam que fosse tudo muito rápido e dinâmico (P2).

Segundo Patto (2014), a psicologia instala-se no Brasil como uma profissão voltada para avaliar, selecionar e adaptar os sujeitos ao sistema capitalista em expansão. Nesse contexto, o próprio sistema tende a adotar medidas de controle social, o que possibilita à psicologia diversificar e ampliar suas formas de intervenção. Assim, a profissão dirige sua atenção a trabalhos preventivos, educativos e sociais, ampliando ofertas de mercado e campos de atuação. Essas possibilidades aparecem na narrativa da P2:

Mas, na faculdade de Lorena temos dois eixos, todos tinham que fazer a parte Clínica, mas você podia escolher a área educacional ou a área hospitalar, e, eu sempre me voltei para área educacional, lá nós temos a opção de sair formada com dois certificados, dentro dos cinco anos (P2).

Yamamoto (2012) afirma que o crescimento da profissão no Brasil passa por dois pontos: o número de profissionais que adquirem condições legais para o exercício da profissão e a desqualificação profissional, e o crescimento de profissionais liberais autônomos e a redução de profissionais assalariados.

Amendola (2014) sinaliza que, por conta desses processos, houve mercantilização do trabalho do psicólogo, que viu no consultório particular a possibilidade financeira da profissão, fato sinalizado pela P2:

E em contato com uma colega ela me disse, “vamos para uma nossa área? Vamos abrir um consultório”, isso em 2016. Final de 2016 para 2017. Aí investimos nisso, um espaço nosso em conjunto. Só que veio a falta de experiência na área, porque embora eu tivesse tido a experiência com a clínica na faculdade, eu fiz em grupo, eu atendia grupo. Eu não atendi individual, aí isso no consultório era muito mais difícil (P2).

Contudo, a Psicologia a partir da década de 1980, sofre uma mudança de rumo, sobretudo pela influência do processo de redemocratização do país e também da emergência da psicologia social. Nesse processo, a psicologia assume novos compromissos éticos e políticos, não sem contradições, nem contando com a adesão massiva da categoria, ao mesmo tempo em que ocorre o crescimento do número de profissionais.

A Tabela 2 explicita o crescimento da psicologia no Brasil, após a regulamentação da profissão.

TABELA 2: Psicologia em expansão

Ano de registro	Número de profissionais
1962	15 psicólogos
1988	54 mil
2010	236 mil
2021	409.448 mil

Fonte: Elaborada pela pesquisadora, 2021.

Conforme o Conselho Federal de Psicologia (06/09/2021), no Brasil identificam-se 409.448 psicólogos registrados, dos quais 84,27% declaram-se ser do sexo feminino, 13,45% afirmam ser do sexo masculino e 2,28% autorreferem sexo indefinido. Atuam no estado de São Paulo 120.795 (29,46%). Esses dados indicam a feminilização da profissão, assim como na enfermagem e no serviço social. Os dados ainda indicam a concentração de profissionais no estado de São Paulo, fato marcante que revela ainda certa elitização da profissão.

4.2.2 *Terapia Ocupacional*

A Terapia Ocupacional (T.O.), por sua vez, é uma profissão que surgiu durante a Primeira Guerra Mundial e se consolidou em tratar os acidentados da Guerra. Daí em diante houve um crescimento da profissão, por conta da reabilitação dos incapacitados fisicamente e dos doentes mentais (FIGUEIREDO *et al.*, 2018).

No Brasil, a Terapia Ocupacional foi regulamentada como profissão em outubro de 1969. Tem em seu bojo atenção à manutenção das relações sociais e foco de atuação nos programas de reabilitação dos acidentados do trabalho e pessoas com deficiências. Cavalcante; Tavares e Bezerra (2008, p. 32) apontam que “[...] o terapeuta ocupacional aparece como produtor de serviços não diretamente produtivo, mas necessários à existência e maior produtividade dos trabalhos diretamente produtivos, contribuindo para reforçar a dominação de classe e enquadrando-se nas atividades”.

Os mesmos autores (2008, p. 30) propõem um debate crítico da evolução histórica da Terapia Ocupacional no Brasil, afirmando que o “[...] significado social da profissão enquanto especialização do trabalho coletivo” deve ser considerado pelo contexto histórico que marca sua regulamentação. A relação do homem com a sociedade consolida e fundamenta essa prática

profissional, nesse caso a necessidade de o “homem” retornar à vida produtiva, no que se refere ao mercado de trabalho.

Para os supracitados, a Terapia Ocupacional procede do interior da medicina e se desdobra do processo de “especialização do trabalho”, traduzida pela fragmentação do conhecimento. A Terapia Ocupacional, portanto, tem sua especificidade desvinculada da medicina, pois é direcionada aos serviços de reabilitação, a fim de atender a interesses ideológicos e políticos, não respondidos pela medicina. Esses interesses são reforçados pela divisão social do trabalho, transitam por diferentes classes sociais e são reafirmados pela exploração do trabalho, ou seja, traduzem-se em mão de obra mais barata.

Mazaro *et al.* (2021), por sua vez, entende a Terapia Ocupacional como profissão atrelada a lutas e movimentos sociais, iniciando sua atuação no contexto da psiquiatria e ampliando sua atenção aos territórios e aos processos de desinstitucionalização. Nesta perspectiva, a partir da década de 1980 a profissão deixa de ter a conotação reducionista de reabilitar e passa a ter envolvimento com práticas vinculadas a transformação social, culminando na construção de um projeto ético-político.

Os autores (2021) reforçam que, no Brasil, mediante Atenção Psicossocial, a Terapia Ocupacional não mais controla e elimina o sofrimento psíquico, mas atribui ressignificados ao conceito de ‘atividades’, contribuindo para uma efetiva autonomia individual ou social. P3 discorre sobre a vivência familiar e a Terapia Ocupacional no campo da Saúde Mental:

E sempre cuidei do meu avô, eu não sabia o que meu avô tinha, também fui aprender isso quando cheguei no segundo ano da faculdade, eu consegui dar um nome para o que era, o que meu avô tinha. Meu avô tinha transtorno bipolar, meu avô ficou internado diversas vezes no Bairral ¹² E adivinha o que que ele mais gostava lá? Labor terapia que é antiga terapia ocupacional. Ela o que ele mais gostava no Bairral. Inclusive, era com a labor terapeuta, que era a terapeuta ocupacional que ele escrevia as cartas para poder mandar para minha avó (P3).

Bezerra, Pereira e Braga (2021) apontam a dimensão social da Terapia Ocupacional e o seu compromisso com as lutas de classes frente às demandas atuais da sociedade, com reflexo do capitalismo que cultiva acessos contraditórios e desiguais que impactam diretamente na vida dos sujeitos.

Nessa direção, a Terapia Ocupacional tem como prerrogativa diminuir essas limitações, a fim de que os sujeitos possam ter acesso a bens e serviços, traduzidos na participação efetiva da vida em sociedade com dignidade.

¹² Um dos maiores centros de tratamento em Saúde Mental da América Latina. Adota diferente modelos interventivos e de formação profissional, dentre ele as internações para indivíduos que apresentam sintomas mais graves que podem levar a riscos sociais e de vida (www.bairral.com.br).

De acordo com a última atualização do Conselho Nacional de Saúde, no Brasil, em 2011, havia 17 mil terapeutas ocupacionais cadastrados no Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO, 2021). De acordo com o Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional - terceira região (CREFITO3), que tem jurisdição no estado de São Paulo, atualmente há 6137 profissionais de Terapia Ocupacional no estado, dos quais 5897 são do sexo feminino (96% dos T.O. cadastrados. Assim, novamente temos uma profissão majoritariamente feminina.

4.2.3. Fonoaudiologia

A Fonoaudiologia é a última profissão regulamentada no Brasil, em dezembro de 1981. Caberia aqui um estudo paralelo da construção do projeto ético-político da profissão, uma vez que não são encontrados estudos direcionados aos contextos sociais, políticos e econômicos que fundamentam a profissão, diferentemente dos apontados na Psicologia e na Terapia Ocupacional.

Entretanto, faz-se relevante considerar o contexto de saúde e educação em que a Fonoaudiologia é inserida. Conforme Guimaraes e Rego (2005), é uma ocupação que surge a partir da divisão social do trabalho, que denota uma política desarticulada entre os setores educação e saúde. Os autores destacam as ofertas excessivas de força de trabalho qualificada, o que favorece o Estado e o sistema de produção capitalista. A P1 aponta para a desvalorização do trabalho da fonoaudióloga, que ainda se faz evidente.

*Só que nessa clínica não tinha, eu não tinha respaldo de nada, porque eu não tinha material direito, a minha a minha carga horária no lugar era muito extensa, eu era muito mal remunerada, muito mal remunerada mesmo, porque o convênio já pagava pouco, mas a clínica acabava de fazer um valor lá muito fora do normal. **Trabalhando das 7 horas da manhã às 21 horas e tinha mês que eu recebia quinhentos reais.** Isso fora do comum, mas aquilo lá estava me dando uma bagagem. Porque eu tinha que estudar muitas coisas. (P1, grifos nossos).*

Nesta narrativa, a P1 exemplifica claramente a desvalorização do trabalho. Relata uma experiência vivida, em que o empregador não oferecia recursos adequados para o trabalho. Era mal remunerada em sua prática e eram exigidas delas excessivas horas de trabalho.

Brasil, Gomes e Teixeira (2019) discutem a prática da fonoaudiologia no Brasil no início do século XX, referindo ideias higienistas na solidificação da língua nacional (português). Nesse cenário, há indicação do encerramento das escolas estrangeiras no país.

A construção da Escola Nova está atrelada à ideia de “progresso”, ditada pelos grupos sociais influentes que visavam à uniformização do povo, a começar pela língua e pelas

expressões culturais. Assim, todos os brasileiros deveriam ter os mesmos valores culturais e sociais, ou seja, o processo de manutenção das classes dominantes e, conseqüentemente, o acirramento das desigualdades sociais.

Tendo a fonoaudiologia sua prática inicial pautada no campo da educação e constituindo-se na área da saúde, tem-se uma prática empírica e interdisciplinar, em um campo científico mediante lutas científicas e políticas. Esse contexto está sempre em movimento, uma vez que o debate da homogeneidade sempre é pauta de discussões políticas.

De acordo com o Conselho Federal de Fonoaudiologia, no Brasil há 48.391 fonoaudiólogos, dentre os quais 28% estão registrados no Estado de São Paulo, correspondendo a 13.616 profissionais. Um estudo de Celeste *et al.* (2014) sugere que 93% dos profissionais de fonoaudiologia no Brasil são mulheres, o suscita reflexões sobre o papel da educação sexista na escolha das profissões.

A educação sexista é transmitida dentro e fora das escolas por meio das relações sociais dos indivíduos, o que contribui para que homens e mulheres (re)produzam lugares sociais diferentes a partir da atribuição de papéis sociais de gênero. Esse processo leva a construção de diferentes formas de comportamentos, interesses e escolhas, inclusive, relacionadas ao trabalho. (LIMA *et al.* 2017, p. 33).

As construções de relações baseadas no sexo foram amplamente criticadas pelo movimento feminista, e o conceito de gênero emerge para explicar que os lugares que homens e mulheres ocupam são construções sociais baseadas em relações de poder (SCOTT, 1990). Essas construções acompanham e determinam as escolhas profissionais, em decorrência das características apontadas como femininas ou masculinas. Nesse sentido, atribuições como o cuidado e ensino ganham a adesão, na maioria das vezes, das mulheres.

Nota-se ainda que as identidades, perspectivas e concepções de gênero na sociedade brasileira são construídas comumente a partir de estereótipos, o que limita a visão tanto de homens quanto de mulheres acerca de si mesmos e de suas potencialidades (LIMA *et al.* 2010, p. 37).

Rachel G. Passos (2018), citada por Silva (2019, p.2), em sua tese de doutorado defende que o cuidado “[...] é uma necessidade ontológica do Ser Social, mas que, devido às transformações ocorridas e realizadas pela sociedade, passou a ser visto como algo privado, invisível e vinculado ao sexo feminino”.

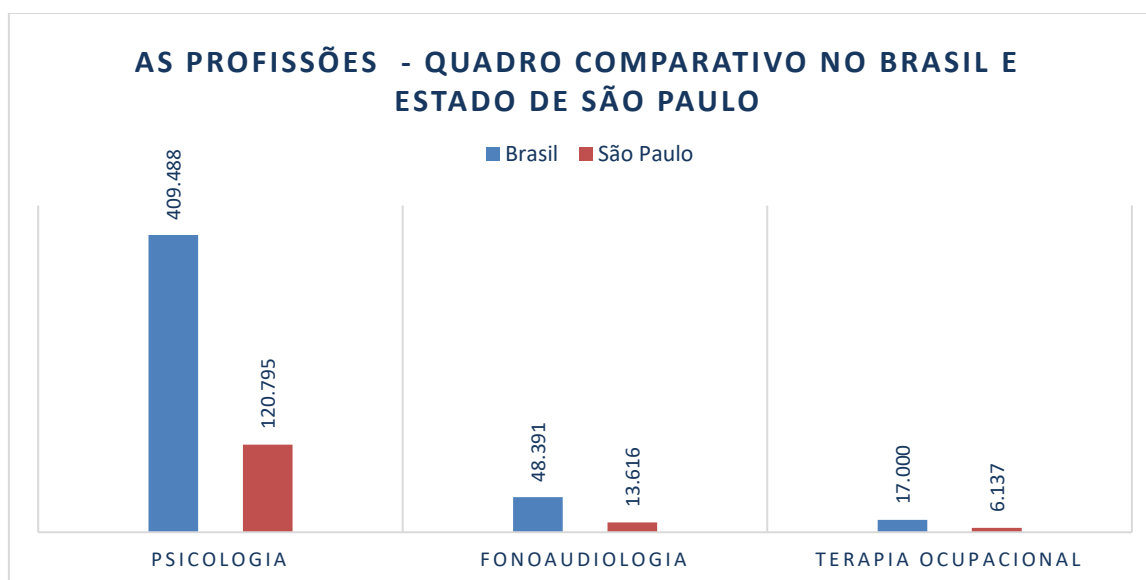
Para Passos (2018, p. 22), a concepção de cuidado construída na sociedade capitalista

[...] é estabelecida como a relação direta entre um indivíduo e outro no intuito de suprir as necessidades ontológicas primárias daqueles que não podem provê-las por si, seja devido às fases naturais da vida (infância e velhice), seja por adoecimento ou por outras limitações impostas social ou biologicamente.

Como se pode observar, há clara influência da educação sexista e também do capitalismo, na construção identitária¹³ das mulheres. Apesar de tantas lutas do movimento feminista pela igualdade de gênero, essa questão ainda não foi superada, na sociedade brasileira.

Por outro lado, é possível observar que a Psicologia, a Terapia Ocupacional e a Fonoaudiologia se fundem em um cenário de reabilitação e habilitação de indivíduos que demandam serviços de saúde, assistência social e educação. A Figura 7 indica o número desses profissionais no Brasil e no estado de São Paulo.

FIGURA 11 - Número profissionais no Brasil e no estado de São Paulo



Fonte: Elaboras pela pesquisadora (2021), com base em informações obtidas no site dos conselhos Federais de cada profissão e conselhos de saúde¹⁴.

A figura 11 evidencia que embora as três profissões estejam vinculadas à habilitação e reabilitação, a psicologia figura-se como a profissão com maior número de profissionais.

¹³ Por não se tratar de objeto desse estudo, não se promove, aqui, uma discussão acerca da construção da identidade.

¹⁴ Conselho Federal de Fonoaudiologia: <https://www.fonoaudiologia.org.br/fonoaudiologos/quantitativo-de-fonoaudiologos-no-brasil-por-conselho-regional/>; Conselho Federal de Psicologia: <http://www2.cfp.org.br/infografico/quantos-somos/>; Informações da Terapia Ocupacional: http://www.conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/13_out_terapeutaocupacional.html#:~:text=Atualmente%20existem%20no%20Brasil%20aproximadamente%2017%20mil%20profissionais%20formados%20em%20Terapia%20Ocupacional.

4.3 Trajetória Profissional

A reflexão acerca da trajetória profissional aqui apresentada baseia-se majoritariamente nos fundamentos da teoria Sociocultural de Lev Semenovich Vygotsky (1896-1934), que propõe uma compreensão do sujeito por meio das trocas e interações sociais e do lugar da família na construção dessas trajetórias. Nessa direção, Aguiar (2005, p. 12) afirma que:

O Homem é constituído na e pela atividade, ao produzir sua forma humana de existência, revela – em todas as suas expressões – a historicidade social, a ideologia, as relações sociais e o modo de produção, ao mesmo tempo em que expressa sua singularidade, o novo que é capaz de criar, os significados sociais e os sentidos subjetivos.

Mioto, Silva e Silva (2007) consideram as famílias instituições sociais que se alteram ao longo da história, em decorrência de alterações sociais, econômicas e culturais que impactam a vida dos sujeitos.

Mediante análise dos relatos apresentados pelos profissionais participantes, e considerando um dos objetivos específicos desta pesquisa, que visa conhecer as trajetórias de vida das famílias e dos profissionais que atendem pacientes com TEA, identificou-se que esses profissionais apresentam algumas similaridades e antagonismos, na escolha da profissão. Com fins meramente expositivos, apresentam-se aqui, em primeiro plano, as narrativas dos profissionais, para em seguida proceder à uma discussão sobre as percepções das famílias entrevistadas.

Nas narrativas, as profissionais referem uma intenção profissional inicial diferente da formação, conflitos com a escolha da profissão, dificuldades financeiras que impactaram a formação, interferência ou influência familiar e social, pressão social e emocional vivenciadas na trajetória:

[...] passei no vestibular e eu tinha que escolher ou eu ia estudar ou eu ficava trabalhando, só que eu não tinha condição nenhuma de ir para lá e me manter financeiramente [...] eu fiz vestibular para medicina e eu consegui passar e aí eu fui para UFF que é Federal Fluminense no Rio de Janeiro- Niterói. E eu fiquei lá por um tempo, quase me formei, mas houve alguns problemas em relação a minha continuidade. Então, eu resolvi parar o curso de medicina [...] migrei para fonoaudiologia (P1).

[...] completamente perdida, eu tinha 17 anos, morava em Guará e aí tinha faculdade de psicologia em Lorena e na UNITAU aqui em Taubaté com administração, publicidade e propaganda. Os meus irmãos todos estudaram em Taubaté. Eles estavam fazendo faculdade também, um deles já estava finalizando. E aí prestei vestibular! Passei em todos, só não passei na aeronáutica, talvez eu tivesse ido para lá se eu tivesse passado. Mas no restante eu passei todas, o que pesou na minha avaliação foi o que as pessoas falavam na época, sobre esse perfil que eu tinha e a

localização também, para mim Lorena era mais fácil o acesso, uma questão de custo financeiro com deslocamentos. E fui pra Lorena, completamente perdida (risos) (P2).

[...] eu gosto muito da marca política! A minha primeira opção foi relações internacionais. Então, eu queria ser Diplomata e trabalhar na ONU (risos) esse era o plano inicial. Mas para fazer isso eu precisaria passar no vestibular de relações internacionais e eu sempre fui muito ruim de exatas. Então!!! Eu sabia que se eu fizesse um ano a mais de cursinho não ia mudar, eu ia continuar não indo bem na prova de exatas dos vestibulares, eu fui realmente muito bem nos vestibulares, mais exatas eu fui mal, eu sabia que não ia ser cursinho que ia mudar. E aí quando eu não passei para a segunda fase do vestibular de relações internacionais eu comecei a ficar desesperada procurando o que é que eu ia fazer. Aí eu pensei em psicologia, fisioterapia, minha família queria que fizesse medicina, eu não queria fazer medicina porque eu também aí precisar ser boa de exatas para fazer medicina e passar no vestibular, enfim. E aí eu comecei a pesquisar, nem lembro muito bem como eu cheguei na TO (P3).

No decorrer desta análise, outros recortes das narrativas são apresentados. Observe-se, no entanto, que todas as entrevistadas referem uma primeira pretensão profissional diferente da profissão exercida. Nessa direção, recorre-se a Mansano e Carvalho (2016), que apontam a relevância da escolha profissional na contemporaneidade. Consideram que essa escolha deve ser objeto de atenção de diferentes áreas, e propõem a compreensão de intenções diferentes sobre as percepções dos sujeitos “filhos” e sobre as expectativas dos “pais”, Isso, para minimizar o risco da inserção dos jovens no mercado de trabalho, devido a uma preocupação que se reproduz em diferentes classes sociais.

Mansano e Carvalho (2016, p. 29) consideram forças complexas que interferem na escolha e no enfrentamento dos jovens no que se refere à escolha profissional e à relação com o trabalho. Citam a Foucault, quanto à “noção de emergência”, que denota um distanciamento das expectativas dos pais.

Sobre o conceito de “pais”, os autores apontam uma representação familiar que se difere e que se consolida em uma ideia do trabalho com atribuição de valores morais, trabalho formal e representação social:

[...]eu pesquisei, fiz um enorme documento, porque meu tio ia bancar minha faculdade e eu sabia que se eu falasse da TO ele não ia querer. Então, eu fiz um super documento, adicionei um material da terapeuta ocupacional que era famosa, conversei com ela mandei os prints da minha conversa e, no final do documento tinha lá a média salarial do guia do estudante. A média de R\$ 2000, aí meu tio falou assim: “se você acha que compensa estudar 4 anos para ganhar R\$ 2000 vai em frente” (risos) (P3).

A narrativa da P3 encontra embasamento em Mansano; Carvalho (2016, p. 26):

[...] os diálogos que são travados acerca da escolha profissional, é disto que se trata: um enfrentamento no qual o mais característico é a diferença de perspectiva dos

agentes envolvidos[...]diante da questão do trabalho, cada um comparece com o olhar que lhe é próprio, com sua concepção de mundo.

Consideram, portanto, que a escolha profissional, para esses “pais”, deve estar atrelada a garantia de segurança, aquisições de patrimônios e autonomia financeira.

Considerações de Antunes (2018, p. 36) justificam o “risco” citado por Mansano; Carvalho (2016):

Dadas as profundas metamorfoses ocorridas no mundo produtivo do capitalismo contemporâneo, o conceito ampliado de classe trabalhadora, em sua nova morfologia, deve incorporar a totalidade dos trabalhadores e trabalhadoras, cada vez mais integrados pelas cadeias produtivas globais e que vendem sua força de trabalho como mercadoria em troca de salário, sendo pagos por capital-dinheiro, não importando se as atividades que realizam sejam predominantemente materiais ou imateriais, mais ou menos regulamentadas.

Conforme as considerações de Antunes (2018) e da narrativa da P3, “*se você acha que compensa estudar 4 anos para ganhar R\$ 2000,00 vai em frente*”, o receio presente na contemporaneidade é de que os ‘filhos’, mesmo que qualificados, não encontrem emprego ou tenham a sua mão de obra desqualificada ou mal remunerada.

Ademais, não há como desconsiderar, nessa dimensão, famílias que enfrentam situações de vulnerabilidade, de forma que se faz relevante compreender nessas narrativas os fatos apresentados. É relevante, também retomar a discussão já realizada em momentos anteriores acerca do empobrecimento das famílias brasileiras como uma expressão da questão social que se expressa em escassez, fragilidades de vínculos sociais, familiares e relacionais. Além disso, as transformações sociais, econômicas, culturais e demográficas colocam as famílias brasileiras nas agendas das políticas públicas.

[...] passei no vestibular e eu tinha que escolher ou eu ia estudar ou eu ficava trabalhando, só que eu não tinha condição nenhuma de ir para lá e me manter financeiramente [...] Eu recebi R\$600,00 que eram das minhas férias que ainda estavam para vencer, foi pouco dinheiro [...]Eu recebi esse dinheiro, minha mãe me emprestou um dinheiro e eu fui para lá para fazer a minha matrícula [...] Aí eu consegui as bolsas que era de CNPQ para estudar. E aí foi isso foi me ajudando a me manter na faculdade, alguns trabalhos em algumas lojas final de semana, fazendo unha das amigas que me ajudava me manter na faculdade [...]meus pais são separados [...] meu pai, às vezes eu tinha que recorrer à ajuda dele, aí ele não ajudava muito, quero dizer, não ajudava nada.

Quando eu mudei para o curso fonoaudiologia, não que da medicina você tenha que comprar muitas coisas, mas você tem que comprar livros, tirar Xerox e tudo mais. Na fonoaudiologia tinha muitas coisas na Faculdade os professores traziam, o custo era um pouco menor, eu não precisava gastar tanto com roupa e tudo mais, e isso para mim fez bastante diferença também (P1)

Eu morava em Guará e aí tinha faculdade de psicologia em Lorena e na UNITAU aqui em Taubaté [...] Os meus irmãos todos estudaram em Taubaté. Eles estavam fazendo faculdade também, um deles já estava finalizando [...] o que pesou na minha

avaliação foi uma questão de custo financeiro com deslocamentos. E fui pra Lorena (P2).

Na narrativa apresentada pela P1, a dificuldade financeira é preponderante na continuidade da graduação em medicina. Sobre esses aspectos, duas observações são relevantes. A primeira retoma reflexões de Teixeira (2015) anteriormente abordada sobre as “políticas familistas”, pois está evidente que, no cenário apresentado na narrativa, a família é a única responsável pela proteção social, de forma que a sobrecarga financeira interfere na continuidade dos estudos. Assim, a própria P1 assume subjetivamente a responsabilidade pela própria subsistência. A segunda observação, que diz respeito ao rompimento dos vínculos e dos laços familiares apontados pela separação dos genitores, também requer atenção, uma vez que o objeto deste estudo está centrado nas famílias. Sublinhe-se aqui a herança do patriarcado, que comumente influencia as relações e as discussões de parentalidade.

A narrativa apresentada pela P2 não difere dos apontamentos sobre “políticas familistas”, ainda que o destaque aqui esteja na família de composição tradicional, cujo pai tem importante papel de provedor das necessidades econômicas, fato bem modificado entre as famílias na contemporaneidade. A família tradicional é aquela construída a partir de concepções e estruturas da família patriarcal, que influenciou juridicamente o cotidiano das relações entre os membros. Nessa perspectiva assentam-se questões como provisão, divisão do trabalho e papéis sociais (GELINSKI; MOSE, 2015).

Contemporaneamente, as famílias passam por mudanças substanciais. Até mesmo as ideias de parentesco e consanguinidade como vínculos determinantes da “família” são colocadas em xeque, inclusive no âmbito das políticas públicas. Na Política Nacional de Assistência Social (PNAS/2004), por exemplo, considera-se a necessidade de superação do modelo baseado na família nuclear, entendendo-se as novas formas de organização dessas famílias (extensa, ampliada, recombinação, mononuclear etc.). Assim, o que deve ser levado a termo são as funções desempenhadas por esse grupo, quais sejam: provisão, proteção, socialização, referência moral, afetiva e social, definição de identidade grupal, mediação das relações entre seus membros.

No entanto, é importante ressaltar que o modelo de família nuclear ainda é bastante evidente na sociedade brasileira e ainda povoa o imaginário da população de maneira geral.

Outro ponto de convergência encontrado nas narrativas está nas expectativas familiares sobre as escolhas das profissões:

Então, eu resolvi parar o curso, mas parar o curso que era um sonho de criança, de vida, ia me trazer muitos problemas em relação à perspectiva de família, a minha perspectiva de conseguir ser o que eu queria ser (P1).

[...] eu tinha um olhar diferente, os amigos, colegas, a minha mãe, sempre falava para que eu que dava as orientações[...] A minha mãe sempre me dizia: - “ah você ainda vai ser psicóloga”. Então, tinha muita essa fala dela. Quando eu fui fazer o vestibular, eu não sabia o que escolher, estava completamente perdida. O que pesou na minha avaliação foi o que as pessoas falavam na época, sobre esse perfil que eu tinha (P2).

[...] minha família queria que fizesse medicina (P3).

No que tange a escolha profissional e suas interferências, nas três narrativas evidenciam-se justificativas para as escolhas. De acordo com Aguiar (2006), os humanos, são sujeitos únicos e singulares, sociais e históricos, que transformam o social em psicológico, vivendo de forma contraditória o que é simbólico e emocional, e construindo sentidos subjetivos para justificar a objetividade de suas escolhas.

Dias e Soares (2012) apontam que as diferentes condições de classe impostas pela sociedade capitalista que interferem na “escolha” de jovens que vivem em condições sociais desiguais, traduzidas em liberdade de escolhas limitadas. Em outras palavras, embora como seres sociais os indivíduos tenham a capacidade ontológica da escolha, ela fica restrita, devido às imposições do modo de produção capitalista. Na ordem burguesa, a condição de classe e raça são fatores que inibem a capacidade humana de fazer escolhas.

A liberdade de escolha, conforme expresso nas narrativas das profissionais entrevistadas, é restringida, ora pela condição de classe, ora pela cultura burguesa, que valoriza certas carreiras e as famílias as almejam para seus filhos, pensando em *status* e ascensão social. Em relação a essa questão Luckács (2004, p. 117) explica:

[...] todas as representações ontológicas dos seres humanos, independentemente do grau de consciência em que isso ocorre, são amplamente influenciadas pela sociedade, e não vem ao caso se o componente dominante é o da vida cotidiana, o da fé religiosa etc. Essas representações cumprem um papel extremamente influente na práxis social dos seres humanos, condensando-se com frequência em um poder social real.

Marx (1975), por sua vez, defende que a liberdade não pode se efetivar por meio de um simples ato do espírito humano, de um simples afirmar-se livre. Ela precisa ter condições objetivas para se efetivar, condições que não existem na sociedade burguesa.

Outro elemento determinante no processo de escolha da profissão é a divisão sexual do trabalho, na medida em que está na origem das relações sociais. A esse respeito, encontra-se que

As relações sociais organizam, isto é, nomeiam e hierarquizam as divisões da sociedade: privado/público, trabalho manual/trabalho intelectual, capital/trabalho, divisão internacional do trabalho etc. As modalidades materiais dessas bicategorizações antagônicas são o que está em jogo (l'enjeu) nas relações sociais: a divisão social do trabalho entre os sexos é o que está fundamentalmente em jogo nas

relações sociais de sexo. Assim como a divisão sexual do trabalho, as relações sociais possuem princípios organizadores (HIRATA; KERGOAT, 2020, p. 23).

Nessa perspectiva, apesar das inúmeras conquistas do movimento feminista e das mulheres, “[...] ‘trabalho de homem’ e ‘trabalho de mulher’ continua sendo uma oposição atual, mesmo se os trabalhos de uns e outros se modificaram” (FALQUET, 2006, *apud* HIRATA; KERGOAT, 2020).

As narrativas sobre as trajetórias ainda apontam para a intenção do cuidado como elemento motivador e decisivo para a escolha das profissões.

Segundo relatório da UNESCO (2018), a escolha da profissão é fortemente influenciada pela desigualdade de gênero, imposta pela herança sociocultural, de forma que a sociedade dita e influencia essas escolhas. O referido relatório destaca a importância dos sistemas educacionais em influenciar essas escolhas de forma a romper com esse estigma; entretanto, aponta percentual significativo de mulheres que escolhem suas profissões nas áreas de saúde e educação, áreas “ditas” como femininas.

A agenda 2030 de desenvolvimento sustentável discutida nesse relatório propõe uma estratégia, a fim de promover o acesso igualitário à educação para as meninas e mulheres, isso nas “[...] perspectivas de direitos humanos, científica e desenvolvimentista”. (UNESCO, 2018, p. 15).

Sobre essa questão, vejam-se manifestações das mulheres:

*[...] eu já tinha conhecido a fonoaudiologia, no hospital onde eu tinha trabalhado, fazendo os estágios, já conhecia [...] eu consegui migrar para fonoaudiologia que era o curso que estava iniciando no momento, não tinha ainda na faculdade, era a primeira turma [...] Isso foi me dando uma esperança de que eu não estaria tão longe daquilo que é meu sonho, mas era uma segunda possibilidade, que quando eu entrei na faculdade só tinha uma opção, nunca tive uma segunda, mas eu já conheci e achava que era uma coisa legal . **Eu comecei a gostar muito, porque eu não precisava ficar tão próximo do sofrimento das pessoas, quanto eu estava no internato, aquilo para mim, independente se fosse à UBS, se fosse ao hospital, se fosse a qualquer outro espaço, para mim era muito sofrimento. [...] Eu sempre gostei de escutar para poder entender por que ele (o paciente) estava chegando ali. Eu não estava ali para decidir, eu ajudava, por exemplo: se a pessoa não consegue comer, eu tenho que pensar nisso para não prejudicar para que não morra; também tinha essa questão, mas dependia de mim uma equipe inteira para saber e salvar aquela vida. Aquele cuidado todo acontecia mais cada profissional envolvido tinha o seu pape.** (P1, grifos nossos).*

*Eu sempre tive esse jeitinho, desde criança que diferenciava dos outros, mesmo sendo mais nova, eu via essa diferença e **o interesse de cuidar e olhar muito para o comportamento dos meus irmãos.** [...] o que pesou na minha avaliação foi o que as pessoas falavam na época, sobre esse perfil que eu tinha (P2, grifos nossos).*

[...] sabia muito que eu queria cuidar de gente, mas eu não sabia muito bem como! (P3)

Conforme tratado anteriormente, a questão de gênero é determinante para as escolhas profissionais, ainda que inconscientes. Na maioria das vezes e, no caso de nossas entrevistadas, o fato de serem mulheres, é lembrada a questão do cuidado, tarefa percebida como própria das mulheres, pois, segundo Aguirre (2009), citada por Carloto (2015, p. 192), “[...] o cuidado é uma construção que envolve emoções que se expressam nas relações familiares, ao mesmo tempo em que contribuem para sua construção e manutenção”.

Duarte (2010) explica que cuidar do outro em uma dimensão humana plena, tanto objetiva quanto subjetiva, implica responsabilização e desenvolvimento afetivo. Entretanto, ressalta o autor, o cuidar não institucionalizado, em geral, é assumido pelas mulheres, recebendo, dessa maneira, crítica das feministas.

O autor supracitado, ao discutir o cuidado dispensado a pessoas portadoras de doenças mentais, reconhece que essa prática no âmbito privado é invisibilizada e desvalorizada, não tem valor econômico e reconhecimento por parte do Estado e da sociedade.

Como se pode observar, o processo de socialização das mulheres interfere fortemente nas escolhas profissionais.

Nesse sentido, ressalte-se a importância da Educação como elemento que pode contribuir no processo de emancipação das mulheres. Contudo, sabe-se que no Brasil atualmente há movimentos contrários à discussão sobre a questão de gênero nas escolas, sob a alegação de que tais debates influenciam negativamente a sexualidade de meninas e meninos, o que revela total desconhecimento sobre a questão. Em relação a isso, Mattos (2018, p. 575) reflete:

O avanço recente de movimentos e grupos ultraconservadores, que têm atacado sistematicamente a abordagem de temáticas relacionadas a gênero e sexualidades nas escolas, dá-se sob a alegação de que a discussão de tais temas promoveria a “ideologia de gênero”, impondo ideias e valores a estudantes contra a vontade de suas famílias. Os argumentos usados pelos grupos anti- “ideologia de gênero” distorcem pesquisas no campo dos estudos de gênero e sexualidades (Lionço, 2016), como também defendem perspectivas tecnicistas e não-dialógicas de educação (Penna, 2018).

Esses movimentos conservadores ou ultraconservadores corroboram a manutenção das desigualdades de gênero que se repõem nas escolhas profissionais relacionadas ao cuidado, a partir da reprodução de papéis historicamente determinados às mulheres.

4.4 Caracterização das famílias de pacientes com TEA

Nesta subseção, apresentam-se as famílias que contribuíram com esta pesquisa, de forma a identificar suas composições e conjunturas. Para tanto, é relevante retomar o conceito de família que foi adotado para as análises preliminares.

Como anunciado no subitem 2.1, utilizou-se o substantivo no plural, “famílias”, na medida em que elas passam por mudanças, não podendo ser entendidas apenas pelos sistemas de parentesco, mas por uma conjuntura política, social, econômica e valorativa, que altera as suas formas de organização.

Mioto (2010), por exemplo, afirma que as famílias, em suas diferentes formas de organização, configuram-se em espaços extremamente complexos e constituídas historicamente e durante a vida cotidiana. São pautadas nas relações entre os seus membros e por toda a sociedade, e são representadas pelo Estado, pelo trabalho e pelo mercado. Nessa conjuntura, ainda que a família seja um espaço de produção das subjetividades, é também onde acontece o cuidado. Dessa forma, a família deve ser considerada uma instituição privada e também pública, pois impacta a construção da sociedade.

A fim de compreender as formas como as famílias participantes desta pesquisa se organizam, observe-se no quadro IX a sua caracterização.

QUADRO IX: Configuração das famílias

PARTICIPANTE	ESTADO CIVIL	COMPOSIÇÃO FAMILIAR	PROFISSÃO/OCUPAÇÃO
Família 1	Casados	1 filho de 3 anos, diagnóstico de TEA	Mãe: trabalha em empresa multinacional Pai: Fisioterapeuta
Família 2	Separada	2 filhos: primogênito com 26 anos, e a filha de 5 anos com diagnóstico de TEA	Administradora em consultório odontológico
Família 3	Casada	2 filhos: o primogênito com 12 anos, com diagnóstico de TEA, e o segundo filho com 7 anos.	Graduanda em administração de empresa, trabalha em empresa multinacional

FONTE: Elaborado pela pesquisadora (2021).

Família1 (F1)

Na entrevista com a primeira família participante, obteve-se o relato do pai e o da mãe de uma criança de 3 anos com diagnóstico de TEA. Os pais sempre moraram no mesmo bairro e começaram a namorar após um contato profissional. O pai é fisioterapeuta e a mãe precisou de um tratamento com ele. Após esse período, reencontraram-se e começaram o namoro.

As narrativas reforçam que ambas as famílias de origem são religiosas (católicas) assim como os dois, que após dois anos de namoro se casaram e planejaram a gravidez da criança número 1.

Sobre “a construção da família”, discorrem detalhadamente sobre o processo gestacional e o nascimento do filho, referindo-se ao filho com “*uma bênção*”. Relatam o sofrimento pós-parto, quando não receberam o filho no quarto, pois ele recebeu alimentação complementar antes de ter contato com a mãe. Outro dado que apresenta muita emoção no relato, refere-se ao aleitamento materno, que evoluiu com a recusa do bebê pelo seio da mãe e com o sofrimento dela, que tinha a expectativa da amamentação. O casal relata que contaram com uma importante estrutura de apoio para garantir que o filho recebesse o leite materno¹⁵: equipamento de ordenha, apoio do marido, familiares e do ambiente de trabalho.

A família extensa (avós paternos e maternos) constituíram uma rede de apoio no cuidado do filho.

O casal obteve o diagnóstico do TEA conclusivo recentemente, após a avó paterna sugerir comportamento diferente no desenvolvimento da criança, que apresentava dificuldade de interação e comunicação. Esse fato a levou a alertar o pai, entretanto com muito receio. Os genitores percebiam a “diferença” no contato do filho com os pares, porém apoiavam-se nos pediatras, que afirmavam que “*cada criança tem o seu tempo*”.

Família 2 (F2)

Com a segunda família, contou-se apenas com relato da mãe, pois, após 10 anos de casados, o casal optou pela separação. Conforme relato da mãe, tratava-se de um segundo relacionamento. Antes de se casar com pai da criança número dois, ela era viúva, e hoje tem um filho de 26 anos do primeiro relacionamento.

De acordo com a narrativa, o pai sempre desejou ter uma filha e idealizava seu nascimento. Já a mãe, estando em outra fase de sua vida profissional, não desejava uma nova gravidez, mas cedeu ao desejo do marido e tentaram a gestação, que não aconteceu conforme acordado. Tendo a mãe decidido não insistir nas tentativas de engravidar, começaram as crises no relacionamento e, após uma separação, em um encontro não programado, a mãe engravidou. Na descoberta da gestação, reataram o casamento.

¹⁵ Em 2015, o Ministério da Saúde lançou um manual que preconiza a *Estratégia Nacional para Promoção do Aleitamento Materno e Alimentação Complementar Saudável no Sistema Único de Saúde*. O objetivo Geral da Estratégia Amamenta e Alimenta Brasil é qualificar as ações de promoção do aleitamento materno e da alimentação complementar saudável para crianças menores de 2 anos de idade. É objetivo, também, aprimorar as competências e habilidades dos profissionais de saúde para a promoção do aleitamento materno e da alimentação complementar como atividade de rotina das Unidades Básicas de Saúde (UBS). Esse manual aponta como referencial teórico uma Educação Crítico-Reflexiva no Processo Educativo em Aleitamento Materno e Alimentação Complementar, fundamentados pela ideia de Paulo Freire (BRASIL, 2015).

A participante relata que descobriu a gestação aos 4 meses e que a filha nasceu prematura, aos 8 meses. Ainda assim, refere que desejava acertar no cuidado da filha, pois anteriormente havia sido mãe muito jovem. Preparou-se para o nascimento, fez cursos de cuidado, aleitamento, preparou enxoval com atenção a todos os detalhes.

Ao nascimento da filha, retornou ao trabalho, recorrendo a berçário privado para garantir a assistência, O pai mantinha-se muito presente e zeloso com o cuidado da filha.

Mediante investimento nos cursos de gestante, prestou muita atenção ao desenvolvimento da filha e muito precocemente percebeu que *“ela era diferente”*.

A luta pela compreensão da ‘diferença’ começou com os questionamentos entre confiar no pediatra que insistia *“que cada criança é de um jeito, cada criança tem o seu tempo, você não pode pensar assim”*, ou nas observações que fazia sobre os muitos comportamentos diferentes da filha quando comparados aos de outras crianças do seu convívio.

O alerta para uma investigação específica veio da escola, que solicitou à mãe uma avaliação audiológica, interrogando sobre uma possível deficiência auditiva. Após a avaliação, a criança foi encaminhada ao Neurologista.

Assim, quando a criança estava com 1 ano e 6 meses, teve início o tratamento. O diagnóstico de TEA não foi apresentado para a família, até que a mãe questionou os motivos da intervenção. Mediante dificuldades em conciliar os tratamentos com os horários de trabalho, a mãe procurou a instituição que autorizou esta pesquisa.

O pai, ao receber o diagnóstico e ser “frustrado” em suas expectativas quanto ao desenvolvimento da filha idealizada, separou-se da mãe para construir outra família.

Família 3 (F3)

Na terceira família participante da pesquisa, contou-se com o relato da mãe. Família constituída pelo casal, o filho mais velho, com 10 anos (com diagnóstico de TEA) e o caçula, com 7anos.

Na narrativa apresentada, a mãe referiu que ambas as famílias (dela e do marido) são do interior do estado de São Paulo. Relatou que receberam rígida educação, com base em valores religiosos (católicos). Quando questionada sobre a educação, a mãe relata um lar de afeto e união durante sua infância, embora seu pai fizesse uso excessivo de álcool.

Desde jovem começou a trabalhar e mudou-se para uma cidade maior (região metropolitana), atrás de melhores oportunidade de ensino e trabalho.

A mãe relata que ela e o marido se casaram muito jovens (20 e 24 anos, respectivamente) e que seus filhos foram planejados e desejados. Quando questionada sobre a composição de sua

família, refere-se exclusivamente ao marido e filhos, embora a avó materna seja uma importante rede de apoio e a família extensa seja apresentada.

Ao nascimento do filho mais velho, após licença maternidade, retornou ao trabalho e permaneceu até as suspeitas do diagnóstico, quando parou de trabalhar e escolheu dedicar-se ao tratamento do filho.

Os primeiros sintomas do TEA foram identificados pela creche municipal, pois embora a criança não apresentasse fala espontânea e interesse por outras crianças, quando estava com 1 ano e 9 meses já reconhecia as letras e soletrava o alfabeto. Passou pela avaliação com neuropediatra, que levantou a hipótese. O pai permaneceu resistente ao “enquadramento do diagnóstico”, pois referia que os comportamentos do filho eram similares aos seus.

4.5 O diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo

A discussão do diagnóstico do TEA, embora faça parte da revisão de literatura, não constituiu objeto deste estudo, nesta pesquisa: no entanto, considerou-se referi-la nas discussões, pois as narrativas apresentadas pelas famílias são repletas de significados e representações. Como houve o objetivo de identificar dilemas e desafios enfrentados pelas famílias e pela equipe interdisciplinar, considerou-se que as narrativas sugerem que a conclusão do diagnóstico – especialmente quando os aspectos e sintomas são percebidos no contexto da família – constitui um grande desafio.

Adotou-se, como embasamento, um estudo publicado em 2020, por Siqueira, Prazeres e Maia, que contou com a participação de 56 pais ou responsáveis de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Espectro do Autismo residentes de Mossoró-RN e região. Uma das primeiras questões evidenciadas no referido estudo é o despreparo de pediatras para o rastreio e diagnóstico do TEA, o que está evidenciado nestes fragmentos das narrativas:

Nós ficávamos muito tranquilos, pois os médicos pediatras ele diziam que estava tudo ok. Então nós queríamos acreditar que estava tudo certo. Eles diziam que estava tudo certo de que era coisa da nossa cabeça. Ele tem o tempo dele, ele vai melhorar (F1).

Eu comecei a falar com a pediatra dela. Eu falava para ela, ela não está diferente? Já não era para ela se sentar? Não está estranho? Eu falava para ela “você percebe que ela não olha pra gente”? Ela falava que cada criança é de um jeito, cada criança tem o seu tempo “você não pode pensar assim”.

Ela tinha 1 ano de 4 meses, quando fomos encaminhadas para o neuropediatra. E a pediatra ainda disse que não precisava e que não tinha necessidade. Eu disse para ela que eu não tinha condições de pagar um neuro. Pedi para ela me dar um encaminhamento para eu tirar a dúvida. Aí ela foi e me deu. Porque eu pedi (F2).

A narrativa da família -F3 refere pouca familiaridade do pediatra em relação aos sintomas da TEA, o que impacta diretamente no início do tratamento, inclusive quanto às etapas do desenvolvimento infantil.

De acordo com Noer e Halpern (2018), o desenvolvimento infantil vem cercado de muitos mitos e crenças, de forma que sugerem a substituição da frase “*cada criança tem seu tempo*” por uma avaliação objetiva da queixa e do relato dos pais. Para tal, é fundamental que os profissionais tenham clareza do ponto de prevalência do desenvolvimento típico e utilizem instrumentos padronizados e reconhecidos cientificamente, para estabelecer critérios de comparação entre as crianças.

Siqueira, Prazeres e Maia (2020, p. 6, grifos nossos) apresentam os dados que seguem:

[...] **62,5% (pais)** referiram que foram os primeiros a perceber os primeiros sinais atípicos na criança, enquanto em 8,9% dos casos foram os avós, 5,4% os vizinhos, 16% os professores e **apenas 3,5% afirmaram que o pediatra** foi o primeiro a perceber os sinais precoces[...]. Ainda, 17,8% dos pais apontaram que outras pessoas como amigos, tias, psicólogos, fonoaudiólogos e clínicos plantonistas na emergência foram os primeiros a perceber os sinais precoces nas crianças.

Em 2018, a Sociedade Brasileira de Pediatria gerou um destaque para a importância da atenção dos pediatras na identificação precoce do autismo, ressaltando que os pediatras são profissionais responsáveis por acompanhar o desenvolvimento das crianças desde os primeiros dias de vida

Conforme referenciado anteriormente, quanto mais cedo se identifica o TEA, mais cedo se inicia o tratamento, o que amplia as perspectivas de acesso e reduz impactos sociais e, consequentemente, os sintomas.

Nesse sentido, percebe-se que um desafio enfrentado pelos pais é o acolhimento da rede básica de proteção, especialmente na representação dos pediatras, que deveriam manter-se preparados para iniciar o rastreio e investigações específicas, para definição de um diagnóstico precoce.

Siqueira, Prazeres e Maia (2020, p. 4) chamam esse rastreio de “[...] busca ativa dos sinais do TEA”. Como diagnóstico precoce são consideradas as intervenções que beneficiam desde os neonatos até aproximadamente 3 anos de idade, focadas em acompanhar marcos do desenvolvimento, especialmente para crianças em situações de risco para desenvolvimento típico, ou com deficiências. A intervenção precoce visa mitigar atrasos no desenvolvimento fisiológico, oportunizando maior independência desses indivíduos na vida adulta, especialmente nas atividades diárias (NOER; HALPERN, 2018).

A Sociedade Brasileira de Pediatria indica aos profissionais da área a aplicação de escalas de rastreio do TEA¹⁶ a todas as crianças, independentemente dos sintomas. Caberia também um aditivo que, além de identificar, indicasse o tratamento mais adequado, para evitar que as características e sintomas iniciais, fossem naturalizados pelos profissionais.

Além disso, no que tange a atenção básica, é preciso considerar os demais profissionais da saúde que não estão preparados para as intervenções com pacientes com TEA e para acolhimento de seus familiares, estando ou não, os pais prontos para ouvir sobre os sinais que os filhos apresentam (ZANATTA *et al.*, 2014; NUNES; SANTOS, 2010).

De acordo com Siqueira, Prazeres e Maia (2020), os primeiros sinais do TEA geralmente são percebidos pelos pais, familiares e professores. Esse dado consta nas narrativas das famílias:

A gente sempre percebeu que ele tinha dificuldade de interação, era a principal desde que ele era muito pequeno.

Na verdade, eu percebia antes da fala, a questão da interação. Então, eu tenho o meu sobrinho o xxx xxx (o filho) que é um pouquinho mais velho que ele, mais muito próxima a idade e ele não se interessava no xxx (o filho). Parecia que ele não existia. Uma bolsa era mais interessante.

A gente levar brincar, às vezes no final de semana iam em casa, na casa da avó, ficavam juntos, mais não tinham essa interação. O xxx (o sobrinho) ficava o tempo todo querendo brincar, chamava o xxxx (o filho) e ele nem olhava para ele.

Quando o xxx (o filho) estava com um ano e meio, a gente foi viajar e foi aí que eu tive a certeza de que tinha realmente alguma coisa diferente em relação à interação.

A gente estava em um momento com várias crianças juntas e a aí a monitora chamou e disse que as crianças ficariam brincando e que nós poderíamos ficar à vontade. Eu olhei e vi que ele pegou um brinquedo e foi para um cantinho.

E aí tudo que estava acontecendo ao redor eu não prestei mais atenção. Eu só observava e foi passando várias coisas na minha cabeça.

Mas ele sempre se interessou em ficar girando as coisas, ficar olhando muito para o ventilador, gostava de ficar ali, aí chegou o momento que ele começou a morder a mãozinha, mordida a mão e aquela aqueles comportamentos que chamavam atenção e ficavam mais evidentes.

A minha mãe (avó paterna) ela observava muito isso, ela já estava mais acostumada, ela já tinha percebido isso nele muito antes, não que gente não tivesse percebido, mais era difícil de a gente aceitar alguma coisa, mas ela não comentava e não comentava com a xxx (mãe) também, com medo de ela pegar mal, alguma coisa assim. Mas às vezes comigo ela comentava, olha, tenta procurar, porque tem o xxx (o filho) alguma coisa. Eu já tive você e o seu irmão, já trabalhei no hospital e tem alguma coisinha que não está certa. Ela tinha todo jeito para tentar falar. (F1).

Eu sempre fui percebendo que ela tinha algumas coisas que eram diferentes, mas eu nunca imaginei que ela poderia ser uma criança especial. Eu nunca tinha ouvido falar em autismo! Nunca. Então, assim, eu lembro que eu por mais que fizesse carinho e brincasse com ela, ela não tinha o contato visual comigo. Quando eu amamentava, eu fiz todo o cursinho para amamentação, as pessoas falavam a importância do contato, por isso que eu observava muito. Eu fiz vários cursinhos de gestante, fiz várias coisas, porque eu queria ser a melhor mãe possível que eu queria ser.

Ela falava várias palavras, papai, mamãe, obrigada, mais não fazia contato visual, parecia que ela olhava através de nós. Ela ficava muito no canto da parede olhando

¹⁶ “A escala *Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)* é um instrumento de rastreamento precoce de autismo que visa identificar indícios desse transtorno em crianças entre 18 e 24 meses. Deve ser aplicada nos pais ou cuidadores da criança. É autoaplicável e simples, e apresenta alta sensibilidade e especificidade” (LOSAPIO; PONDÉ, 2008, p. 221).

para o nada, batia a cabeça dela na parede, do nada! Ela mordida os lábios de fazer uma fissura. As vezes ou achava que teria que levá-la para dar ponto, pois mordida e ficava inchado, ela caía muito, ficava repetindo as coisas. Ficava repetindo várias vezes à mesma coisa, batia forte na parede e não chorava. Se derrubasse uma tampa de panela no chão, ela não olhava para ver de onde vinha o barulho. Mas se passasse um passarinho, um barulhinho pequeno, ela prestava atenção.

Eu ficava percebendo o jeito dela de brincar. A partir de 1 ano 1 ano e 4 meses, ela ficava olhando ventilador, pegava um carrinho e girava a roda, ela gostava muito de Lego, mas ela separava tudo por cor, verde com verde, vermelho com vermelho, amarelo com amarelo para depois ela brincar, sabe assim (F2).

A Família 1 e a Família 2 discorrem sobre a percepção que tiveram sobre o desenvolvimento atípico dos filhos, não referenciadas pelos médicos pediatras. Na F1, a avó, juntamente com os pais, observou que havia uma alteração no desenvolvimento do filho. Na F2, a mãe percebe vários sinais e questiona a atenção primária sobre os atrasos no desenvolvimento, observações e retrocessos, sem validação da sua queixa.

Corroborando esse achado e conforme subitem 2.1.3, *A família de pacientes com TEA*, Gaiato (2018) sugere que as mães são as primeiras a perceber as alterações de comportamentos apresentadas pelos filhos, entretanto elas se calam, com receio dos julgamentos de familiares. Além disso, têm dificuldade e despreparo para o impacto social que isso terá em suas vidas. Esse fator também é bastante evidente nestas narrativas:

A gente tem um desafio gigante aí, que é o xxx, quando a gente pensou em ter um filho, a gente nunca tinha imaginado que a gente seria presenteada com o xxx do jeito que ele é!

E aí... agora a gente tem esse desafio. Porque no começo, quando a gente se deparou com a situação, a gente na verdade, a gente não queria acreditar nessa hipótese. Então [...]

Mesmo assim eu não tomei nenhuma atitude, eu pesquisei uma coisa ou outra, mais a gente fica fazendo um checklist né? E começamos a descartar (as possibilidades). Jogava qualquer coisa no Google e tudo direcionava para isso. Estavam muito visíveis as características mais a gente se questionava se estávamos criando coisas na nossa cabeça (F1).

Eu só queria saber se está tudo bem? Não adiantava e lá no fundo eu sempre tinha uma coisa me dizendo que era diferente. E o pai dela falava você é louca! Você está procurando pelo em ovo! Para com isso!

Eu estava sozinha, porque ele (o pai) achava que tudo isso que eu estava fazendo era falta do que fazer.

Para eles a menina era normal, imagina, ela era uma menina bonita, que não tinha cara de doença. E eu tinha que o tempo todo dizer para eles que autismo não era doença. É apenas um transtorno. E eles não entendiam! Falavam para mim: - pega esse dinheiro vai viajar, você está gastando à toa, para que gastar tudo isso! Aí o pai dela era o primeiro que falava " eu não tenho uma filha doente". Imagina você fica procurando doença na menina! (F2).

[...]até hoje, desde que descobri, até hoje, eu sou a única pessoa que 100% apoiam, o resto dúvida! Acha que não!

Em relação aos meus pais, como eles são humildes, não tem informação nem nada, então eles acham que não! Acham que o menino é animado, que o menino é assim porque o pai dele é assim. (Pausa)

Até hoje ele (o marido) acha que o xxx não tem nada porque daí que se desenvolveu!

[...] porque foi um choque, porque quando você sabe que a criança por exemplo vai nascer com Down, você se prepara emocionalmente para receber aquela criança, quando você tem a criança e a criança olhando esteticamente não tem nenhuma limitação, a limitação é interna, é um sofrimento diferente eu acho! É um luto¹⁷ muito difícil de elaborar! é porque você põe sonhos. Hoje eu entendo que ninguém deveria por sonhos em ninguém, que cada um vai viver sua Vida, mais os pais têm sonhos. A gente quer que seja algo, e no primeiro cai, esse questionamento de vai ser ou não. (F3).

Nessa direção, percebe-se que a falta de informações acerca dos sintomas, ocultados em forma de preconceito e negação, impactam no início do tratamento precoce e, muitas vezes, ocasionam sobrecarga às mães. Deve-se considera, também, o impacto que a hipótese diagnóstica do TEA opera no seio familiar.

Para Bagaiolo e Pacífico (2018), diferentes pesquisas analisadas apontam para uma gama de suporte que os pacientes e familiares devem acessar ao longo da vida, pois as demandas enfrentadas mudam ao longo dos anos, projetando nas famílias a necessidade de acessar novas fontes de informações. As autoras (2018) apresentam diferentes formas, estratégias, ferramentas e instrumentos cientificamente comprovados para ensinar aos pais a lidar com os comportamentos dos filhos; entretanto, não foram identificados os mesmos esforços em outros pesquisadores de família e de TEA que corroborem as discussões de Horst e Mito (2017).

A exploração da força de trabalho minimiza as oportunidades de as famílias obterem acesso a um sistema de proteção social, pois são sobrecarregadas com funções que não estão aptas a assumir, isso não significa que as famílias não estejam aptas a responsabilizar-se pelos seus membros, mas que as famílias da classe trabalhadora são historicamente sobrecarregadas.

Ainda sob a ótica social, estudos apontam para a responsabilidade assumida quase que exclusivamente pelas mães, quanto aos tratamentos dos filhos (ZANATTA *et al.*, 2014; NUNES; SANTOS, 2010; GAIATO, 2018). Mais uma vez recorre-se às heranças do patriarcado para justificar essa sobrecarga, pois, de acordo com Gois e Oliveira (2019), as desigualdades no ambiente familiar, especialmente para as mulheres, impactam diretamente na proteção social e nas responsabilidades da família. A discussão sobre gênero será retomada, para evidenciar a sobrecarga das mães, na seção em que serão apresentados os debates sobre a família ideal e/ou os papéis parentais.

¹⁷ O luto referido pela participante é o “luto simbólico” vivenciado por pais que se deparam com a perda do filho perfeito, o filho idealizado (SOUZA; SOUZA, 2021).

4.6 A percepção de profissionais e familiares sobre “família”

Devido ao fato de um dos objetivos deste estudo estar centrado nas famílias, nesta subseção serão citadas as narrativas dos participantes que se referem exclusivamente a percepções de *famílias*. Considera-se que muitas são as configurações familiares e que elas enfrentam mudança ao longo da história, abarcam novos valores, crenças, interferências e formas de ser e agir.

Todos os participantes apresentaram sua construção familiar e o que apresenta de representatividade. A primeira participante da equipe interdisciplinar - P1 – assim se manifestou:

Sobre a minha, sobre o que eu entendo de família [...] é um conjunto de pessoas, que vão construindo um caminhar todos juntos, que tem escolhas diferentes. Mas que tem a maioria dos objetivos é muito próximo, que é a família estar feliz, a família estar junto, é a família acompanhar o desenvolvimento mais natural possível, porque, acho que não tem certo ou errado, né, no desenvolvimento de uma família, e um cada um tem seu jeito [pausa]. Eu vejo família como respeito, eu vejo família como União. Vejo a família, como cuidado. Eu vejo família assim!

Isso, eu acho que todo mundo tem esse mesmo objetivo [...] ou por uma das partes, ou por escolhas, né? Ter uma família faz com que tenhamos que fazer muitas escolhas, estar junto ou estar longe... Construir junto ou escolhe o seu eu (P1).

A profissional 1 expõe que a família ocupa importante lugar de cuidado, afeto e proteção, mesmo que se considere a possibilidade de separação do casal. Ela compreende a “*escolha*” da separação nas relações conjugais, e não as parentais, e atribui aos pais a necessidade de oferecer atenção integral aos seus filhos, independentemente da continuidade do casamento. Entretanto, segue afirmando que a *família ideal* é traduzida por padrões tradicionais, configurada pelo pai, mãe e filhos, mesmo que não vivam em um ambiente de respeito e afeto.

[...] porque você idealiza o que é entre aspas, o círculo perfeito! O que “tido” como normal e perfeito com todos juntos, tem que estar todo mundo junto, o pai, a mãe e os filhos. Independente se tem ou não tem brigas, Então..., Mas hoje eu entendo que esse respeito que eu digo, que essa união, nem sempre é de estarmos juntos. Às vezes é a união de estar separado, mas de se gostar, de ter preocupação ou de não, poder escolher também e aí está tudo bem! Mas confesso que é difícil de entender (P1).

Na narrativa fica evidente que a discussão perpassa a lógica da parentalidade, compreendida aqui pela negociação de lugares maternos e paternos. É marcada pelo contexto histórico e pela história de vida dos sujeitos, e implica negociação entre as partes, refletindo e impactando na vida dos filhos (SILVA; CHAPADEIRO; ASSUMPCÃO, 2019).

Também se percebe, na discussão da P1, que essa interpretação perpassa sua história de vida e sua subjetividade, e ela tem dificuldades para compreender a separação e o distanciamento do pai. Para Silva, Chapadeiro e Assumpção (2019), as novas configurações de

famílias e os processos de separação dos casais podem provocar o rompimento dos vínculos parentais, posto que oportunizam o distanciamento afetivo dos pais e seus filhos. Isso acontece mesmo que o fato de se tornar pai e mãe possa ser compreendido em virtude dos laços consanguíneos, conforme citado pela profissional 1, também pela família 2:

Meu pai e minha mãe se separaram quando eu tinha um ano. Então, foi uma quebra de vínculo muito grande, com meu pai?

Meu pai nunca quis ajudar muito, então, quando buscava para visitas, deixava na casa dos outros. Então isso... (pausa breve) essa questão de vínculo da família, de ter quebrado embora, eu tenha tido um padrasto muito presente, muito pai, a figura sim, aquela pessoa que foi meu pai biológico fez falta e interferiu no meu desenvolvimento (P1).

[...] quando eu comecei a namorar, eu fiquei quase um ano e meio me dedicando só para xxx, aí eu fui fazer a minha nova família [...]

E quando ela conheceu, e ela o amou, adorou! Ela adora ir à casa dele, fica bem sabe! Como ele não tem filhos...

Me ajuda em tudo, a ponto de ele assumir a minha xxxxx como filha dele! O pai dele assumiu a xxxx como neta dele, tudo é “vem aqui com vô”, “fica aqui com vô”

A xx vai à casa dele e ele fica o tempo todo atrás da xxx. E quando o pai dela foi buscá-la para ir à casa dele, a xxxx ficava chamando o meu namorado (F2).

Para Singly (2007), uma nova forma de viver a família não pode ser traduzida como seu enfraquecimento. A diversidade das configurações familiares, segundo Mito, Silva e Silva (2007), é a expressão de uma nova organização, reflexo do modelo societário. É preciso, portanto, considerar as individualidades dos membros, ou seja, a família também se configura em espaço de desconstrução e reconstrução das relações protetivas. Ambas as participantes citem o processo de separação dos pais, que impacta a vida dos filhos. Há um resignificação desse papel da “*paternidade*” assumido pelos novos relacionamentos da mãe, mas, embora ocupem simbolicamente a figura do “*pai*”, ambas reportam a ruptura dos pais.

Na narrativa que segue, a mãe que representa a família 2 relata como foi para o pai da sua filha perceber que ela estava envolvida em outro relacionamento e que sua filha com TEA construía uma relação de afeto com o namorado da mãe.

Foi nesse momento que ele percebeu que ele tinha perdido a família dele, aí ele foi na casa da minha mãe conversar com a minha mãe, e que ele estava arrependido, que agora tinha outro homem assumindo a família dele!

Isso mesmo, eu ainda acabei dizendo para ele “você vai ter que viver sabendo que a sua filha tem dois pais” Uma pessoa que cuida dela, ama ela como filha, e ela vai crescer sabendo que você é o pai e que tem uma outra pessoa que ela gosta como o pai, que ela e chama de papai! Às vezes eu digo para ela “cadê o papai?” Ela vai no porta- retrato e beija a foto e diz papai (a foto do namorado) (risos). (F2).

O que se aponta a todo momento, nesta análise, é que, embora não exista uma única definição para o conceito de família, ela precisa ser compreendida além da sua composição e funcionamento, de forma que o pai não se reconheça como tal somente se habitar o mesmo

espaço. A separação do casal não consiste em ruptura da parentalidade, porém sobrepõe-se o ao discurso o valor da família composta por papai, mamãe e filhos, na qual o homem ocupa o lugar do chefe provedor. Porém, essa não é a compreensão da participante F2, pois para ela, a composição familiar relaciona-se às relações de cuidado, afeto e proteção:

É verdade, você tem um papel muito importante na minha vida, então para mim vocês fazem parte da minha família também (F2).

Quando a convidamos a falar sobre sua composição familiar, a F2 atribuiu à equipe interdisciplinar um lugar na sua família, considerando que o acolhimento recebido, mesmo que profissionalmente, lhe dá segurança para lidar com as demandas apresentadas pela filha, e acrescentou:

Família para mim é quando dentro de casa tem respeito, sabe? Quando você está no trabalho e não vê à hora de chegar em casa para estar com a família! Nem que seja para você lavar a louça, juntar a roupa que estiver espalhada, mas você quer sempre voltar para casa para estar com a família, família para mim é isso, você quer estar junto, ter amor, carinho, você gostar de estar sentado junto para assistir um filme, para comer uma pipoca, você tem aquele cuidado junto independe de quem, da quantidade de pessoas, família é isso! (F2).

Vicente (2011) discute a perspectiva apontada pela F2, em seu artigo intitulado “O direito à convivência familiar e comunitária: uma política de manutenção de vínculo”. A autora (2011) fundamenta-se em Durham (1983), para demonstrar que a sociedade humana - família – diversifica-se pelos parentes, casamento, lugar de moradia e as relações na vida do lar. Afirma que o vínculo é condição vital da existência humana, ainda que tenha uma conotação política, quando, para sua manutenção, carece da proteção do Estado.

A profissional P2 compartilha com a F2 seu entendimento sobre família:

A caminhada nossa de vida é muito difícil, chegar em casa desesperada chorando, é onde você busca o conforto, é para onde você vai. Seja essa família uma família biológica ou não.

Enfim, é naquele espaço que você sente confortável e acolhido, acho que esse é o segredo da família, e de te ajudar muitas vezes a pensar, refletir[...].

Sei lá se um dia na vida a gente vai deixar de ser (risos) mas é uma cumplicidade, nessa época das descobertas é muito mais difícil, então a família acaba sendo esteio, fala do que é certo, do que é errado, ajuda você a pensar nas prioridades (P2).

Para Vicente (2011), o cuidado ao corpo e a transmissão da aprendizagem são possíveis em um ambiente de acolhimento e afeto, o que não difere da percepção das participantes. Não obstante, a família está inserida em uma comunidade, em um contexto histórico ditado pelas relações de poder, ou seja, ela é constantemente afetada por essa dinâmica social.

Assim, retomando o conceito de *família* apresentado pela profissional 1, antes de apresentar as narrativas dos demais participantes, observe-se percepção que tem de sua atuação com as famílias dos pacientes com TEA e da relação com sua história familiar:

[...] eu vejo que o reflexo do que eu tenho da minha família, do que eu vivi, eu vejo muito nessas pessoas, óbvio que com as suas diferenças, por exemplo: Quando essas pessoas, essas famílias vêm para gente, elas trazem que foi planejado ou que não que não foi planejado é que organizaram algumas coisas e que de repente começaram a descobrir “uma coisa” no desenvolvimento que não era o que foi planejado, ou seja, saiu do controle deles.

É muito mais difícil você ver um pai ali participando desse momento, é... para conversar com a gente, para conversar com médico ou, para estar junto da mãe ou, para complementar alguma coisa. Eu não sei, mas eu posso dizer por alto assim, dos pacientes que eu tenho, eu devo ter conversado com cinco pais. O resto foi mãe e eu tenho... N pacientes.

Então, todo esse tempo que eu estou trabalhando. Agora vou fazer 6 anos formada, todo esse tempo eu conversei com quase nada de pai.

Eu acho que existe um tabu sim! Mas acho que falta o acolhimento e também falta dos profissionais em exigir a presença desses pais. Não sei se é essa palavra, exigir, mas, eu vejo que esses pais não querem comparecer, as mães vão sozinhas.

A maioria das vezes quando eu vou conversar, eu peço para os pais vir, então a maioria das vezes vem às mães, e eu sempre pergunto cadê o pai? As mães sempre respondem, ah o pai está trabalhando, ele falou para eu vir e depois passar para ele a orientação (P1).

Há preocupação em convocar os pais para participar do tratamento dos filhos, o que significa, para a profissional P1, importante expressão de engajamento. Ela sugere, inclusive, a necessidade de construção de estratégias da equipe interdisciplinar para convocá-los, e explicita a expectativa com o posicionamento das mães, refletido na sobrecarga das mulheres, como citado anteriormente.

A respeito da participação dos pais no cuidado/tratamento dos filhos, Matos e Magalhães (2019) lembram que, historicamente, o cuidado foi destinado às mulheres/mães, naturalizando-se, dessa maneira, o instinto materno. Por outro lado, naturalizou-se a ideia de que o homem/pai é incapaz de cuidar de bebês/crianças. Esse processo, de certa forma, reforçou o poder social machista, mas também gerou a alienação dos afetos masculinos.

As autoras (2019, p. 155), apoiadas em Freitas *et al.* (2009), apontam que “[...] as responsabilidades sociais impostas ao pai patriarcal lhe trouxeram prejuízos no campo da afetividade, uma vez que os padrões estabelecidos socialmente seguiam parâmetros muito rígidos”. Nesse sentido, naturalizou-se o “mito do amor materno” e o “mito do não-amor paterno”. A disseminação de tais mitos traz consequências deletérias para a educação de meninas e meninos, pois “[...] a forma como as crianças são educadas promove a manutenção de ambos os mitos, do amor materno e do ‘não-amor paterno’, proporcionando um contexto de não responsabilização do homem frente à paternidade” (MATOS; MAGALHÃES, 2019, p. 156).

Evidentemente, essas construções histórico-culturais dos papéis de mulheres/mães e homens/pais perpassam as histórias familiares, deixando marcas profundas, sobretudo porque alijam os filhos da afetividade dos pais e os pais da responsabilidade de cuidar de seus filhos.

Contemporaneamente, têm-se ampliado os debates sobre a paternidade, e mudanças têm sido observadas, tanto no ponto de vista da legislação, quanto no comportamento dos homens em relação à paternidade.

Do ponto de vista legal, por exemplo, em 2008 o Ministério da Saúde criou a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem, a qual, além de adotar estratégias para a prevenção e promoção da saúde do homem, abarcou pontos relativos à paternidade, que deve ser vista como um direito do homem:

A paternidade não deve ser vista apenas do ponto de vista da obrigação legal, mas, sobretudo, como um direito do homem a participar de todo o processo, desde a decisão de ter ou não filhos, como e quando tê-los, bem como do acompanhamento da gravidez, do parto, do pós-parto e da educação da criança (BRASIL, 2008, p. 16).

No que se refere aos comportamentos dos homens/pais, estudo de Ramires (1997) e Vieira e Souza (2010) indicam que, entre as camadas de média renda dos grandes centros urbanos há evidências do desejo de participação dos homens/pais na criação afetiva dos filhos, pois consideram fundamental estar presentes emotiva e afetivamente na vida deles (MATOS; MAGALHÃES, 2019).

Os pesquisadores acima citados também entendem que há um grande caminho a percorrer, principalmente porque reconhecem que a paternidade não é entendida, por muitos homens, como de sua responsabilidade, visto o número de crianças no Brasil que não têm sequer o nome do pai em seu registro de nascimento: quase 100 mil crianças nascidas em 2021 não receberam o nome do pais; cerca de 5,5 milhões de crianças brasileiras não têm o nome do pai na certidão de nascimento (INSTITUTO BRASILEIRO DE DIREITO DE FAMÍLIA, 2019, p. 1).

Por certo, as famílias contemporâneas experienciam inúmeros conflitos relativos aos papéis atribuídos a homens e mulheres; cabe, portanto, a adoção de uma postura compreensiva, sobretudo pelos profissionais que atuam com essas famílias, no sentido de auxiliá-las a exercer a paternidade e a maternidade de forma que essa relação seja permeada pelo afeto, cuidado e responsabilidade, independentemente do que está instituído na e pela sociedade. Esse contexto é evidente nos relatos dos pais:

Quando vejo aqueles memes na internet que diz que queria ser um dia pai, na verdade para a gente não tem essa diferença. Essa é a nossa realidade, pode ser realidades de outras pessoas, mais não é a nossa. O xxxxx (pai) troca fralda dá banho, da comida, ele faz o que eu também consigo fazer.

PAI: Eu fico com ele o dia todo. É 50% cada um.

MÃE: Quando eles estão juntos eu ligo com a mesma preocupação de qualquer mãe, e com saúde, não por estar com ele. Eu não controlo nada que ele faz. Ele faz exatamente tudo que precisa saber (F1).

Uma outra forma de ver e pensar família é apresentada pelas participantes P2, P3 e F3, balizadas pela transmissão dos valores, crenças, forma de agir, ou seja, a família como um modelo social a seguir ou a promover rupturas. Nos relatos, as narrativas abaixo apresentam subjetivamente as interferências sociais.

Então, a família, ela é um exemplo para gente, seja para seguir o mesmo padrão, ou para fazer diferente. E aí é lá onde a gente tem o nosso conforto também (pausa) [...]. A família para mim, é um meio! É um meio que estamos inseridos, sem compreender muito bem que é aquilo, mas que faz total diferença nas nossas vidas e nas nossas escolhas! Então, assim, tudo bem que a gente vai crescendo, a gente vai ter a liberdade de escolher algo, mas a família direciona muito. O primeiro exemplo que a gente tem, é o modelo que a gente tem, então é aquilo ali que nos inspira seja para seguir os mesmos passos, seja para fazer diferente (P2).

A profissional 2 apresenta sua percepção de família como um espaço de conforto e cuidado e fala de transmissão de conhecimento e de inserção social. Para ela, crianças não têm capacidade para expressar julgamentos, e a família vai transmitindo valores a elas, direcionando sua forma de pertencimento social; entretanto, segue discorrendo sobre a construção de uma identidade pessoal e de pertencimento. E outras palavras, embora um modelo da família seja valorizado, considera que, como sujeitos em transformação, os indivíduos aprendem a fazer escolha diferentes.

Já a profissional 3 apresenta uma interpretação de família similar:

Minha compreensão de família, é que é importante para a pessoa, quem é importante para esse sujeito é a família dele, certo! É a importância do cuidado e aí o cuidado é cuidar mesmo, das necessidades da pessoa, tem o cuidado financeiro, tem o cuidado afetivo, e tem a relação de troca, as trocas também da pessoa, não só o que ela recebe, mas o que ela troca com as pessoas que estão nesse grupo (P3).

A profissional 3 considera a família importante para o cuidado, para atendimento das necessidades básicas/financeiras, para afeto e troca. Vale um apontamento à referência *aos espaços de troca*, pois são consideradas apenas as trocas no mesmo grupo.

Discute-se aqui, portanto, que a família é considerada uma instituição social que carrega heranças históricas e culturais e que sofre interferências socioeconômicas da sociedade.

Essas percepções vão ao encontro dos estudos de *Vygotsky*, que são pautados pelo materialismo dialético e que sugerem que homem e ambiente se modificam mutuamente. Para *Vygotsky*, a interação com o meio é fundamento para a produção de habilidades cognitivas. Na construção da sociedade, as variáveis históricas, culturais, econômicas, políticas e sociais exercem impacto na construção de habilidades cognitivas, ou seja, em escolhas para manter os valores transmitidos pela família ou para romper com eles, isso porque o indivíduo está em constante relação com o meio, que sofre contínuas alterações.

Para a F3, a família também é apresentada como responsável pela educação dos seus filhos, deve dispensar-lhes cuidado e amor:

Meu pai é pedreiro, a minha mãe é babá, mas a vida toda foi dona de casa. Depois dos 40 anos ela resolveu vir embora e arrumar um serviço. (pausa). E graças a Deus no meu lar fui bem-educada, passamos um pouco de necessidade financeira, mas nada que guardasse trauma por isso não!

Eu acho que teve amor. A minha mãe sempre demonstrou, eu tenho admiração pela minha mãe, (emocionada) não muito pelo meu pai, pelo meu pai eu tenho também, mais na minha infância o meu pai bebia. Então, eu tenho um pouco de... De ele deixar minha mãe sozinha, minha mãe!

Então, eu via o sofrimento da minha mãe, e eu não queria isso para mim! Mas a minha família ao todo, meus avós tanto por parte de pai como por parte de mãe é muito unida! É uma família muito unida, tudo é conversado, tem muito diálogo. Eu amo minha família! (risos) (P3).

Na narrativa da P3 identificam-se as contradições que perpassam as relações familiares. Ao mesmo tempo em que a família é considerada como expressão da proteção e do amor, é também lugar de sofrimento, ou seja, não pode ser considerada um “refúgio sem coração” ou lugar da proteção, da socialização, pois é também onde ocorrem relações de poder, dominação e violência.

Nesse sentido, conforme explica Miotto (1997, p. 118), é necessário, principalmente para as equipes profissionais, a desconstrução do mito da família perfeita, naturalizada socialmente. Isso significa deixar de pensá-la “deve ser” e tomá-la como ela é, em suas contradições, lembrando ainda que a família é “[...] uma instituição social historicamente condicionada e dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserida”.

A Família 3 segue a discussão sobre o lugar que os pais ocupam para transmitir valores e afeto, e atribui à mãe representatividade no papel de educar e oferecer amor, e refere distanciamento do próprio pai. Quanto à ruptura dos modelos preestabelecidos supracitados, afirma a intenção de não manter o padrão da sua mãe, que muitas vezes era deixada sozinha e sofrendo, quando o esposo saía para “beber”. Entretanto, finaliza a narrativa, afirmando que a família é unida e mantém prática de diálogo.

A Família 1 não apresenta uma definição de família. Quando convidada a relatar sobre a *família*, detalhou o processo de namoro, casamento, planejamento da gestação e a rede de apoio que recebem da família extensa, materna ou paterna. Discorreu sobre a construção das relações. O casal apresenta transmissão de valores religiosos, relação de cuidar aprendida com os pais. Referiu também o alcoolismo e a discussão do ambiente familiar com a exposição dos seus membros a situações de conflito e violência doméstica, aparentemente mediadas pela mãe.

Eu sempre quis que ela ficasse um pouco com xxxxxx, porque a relação da minha mãe com o pai sempre foi muito conturbada, desde sempre, pois meu pai é alcoólatra, com histórico de violência psicológica, física, emocional tudo! Desde criança eu lidava com essas coisas, e (pausa). Mesmo agora, melhorou muito, mais a minha mãe fica

muito sozinha, meu pai fica no canto dele e a minha mãe no canto dela. Então, o xxxx sempre contribuiu com essa questão do cuidar. Minha mãe gosta muito de cuidar, ela foi auxiliar de enfermagem. Então ela sempre está cuidando de alguém. Ela cuidou da minha avó, ela quer cuidar da gente, agora meus avós por parte de pai, agora quer cuidar dele também, então é a vida dela cuidar (F1).

Um importante recorte do que foi apresentado pelas duas famílias, F1 e F3, refere ao consumo de álcool pelos pais. O pai – participante da F1 – relata que viveu em um ambiente cercado de violência doméstica – psicológica, física e emocional – pois seu pai era alcoolista.

A participante F3 disse que o pai bebia e deixava a mãe sozinha em casa. Ambos expressam a necessidade de ruptura com esse padrão, para experienciar outras formas de viver em família.

Um estudo recente, de Souza *et al.* (2021), refere que consumo de álcool e de outras drogas e a violência doméstica são duas importantes frentes de atenção das Políticas Públicas no Brasil, visto que são considerados pela OMS como um problema de saúde pública que afetam o mundo.

A violência intrafamiliar em geral é praticada por um familiar ou por alguém que tenha laços familiares de matrimônio, conjugais, qualquer forma de parentesco ou vinculação afetiva e que mantenha sobre *o outro* uma relação de poder. Caberia um outro estudo para aprofundar essa temática, entretanto aqui é apresentada apenas uma citação a ela, considerando-se o impacto que traz a esta discussão.

Frente ao panorama apresentado, percebe-se que os participantes compreendem diferentes forma de ver e viver a família. As narrativas apresentam similaridades e muitas divergências. Há que se considerar que esta discussão está amplamente fundamentada nesses relatos e subjetividades, uma vez que, conforme se apresenta neste texto, existem famílias que são construções históricas e sociais e que, portanto, sofrem mudanças e não são todas iguais em seus modos de ser.

Essa discussão abre a necessidade de se discutir sobre o mito da família ideal, mesmo que essa questão já tenha sido anteriormente tangenciada.

4.6.1. O mito da família ideal

O conceito de a família ser constituída em um contrato social, ligado diretamente com a problemática do patriarcado, correlaciona-se à ideia de propriedade privada, sendo a mulher e os filhos posse do pai provedor. As transformações no interior das famílias não são discutidas apenas na atualidade, mas desde a sua formação, regida pelos processos de transformações

societárias que modificam o cerne e o modo de viver em *família* (MARX; ENGELS, 2011; ENGELS, 2017; SANTOS, 2018). Sob esse prisma, observa-se nas narrativas tal construção, ou seja, da família tradicional, idealizada por muitos.

Quando eu me casei com o pai da xxx (filha com TEA), nós tivemos um casamento de 10 anos e eu já tenho um filho [...] meu filho vai fazer 26 anos agora essa semana, o pai dele faleceu e o xxxx (ex-marido) ele era assim louco para ter uma filha, ele falava assim “eu quero ter uma filha, eu quero que seja mulher, quero que chame xxxx”. E ele tinha aquela filha idealizada na cabeça dele!

Ele falava que ela ia ser branquinha, que ele queria uma filha de cabelo cacheado, queria que nascesse careca. E assim, foi tudo que aconteceu! Eu fiquei relutando por anos para ter mais filho. Porque não era mais o meu sonho. Eu tinha outro sonho que se encaixava uma criança nos meus sonhos.

Então, eu falei para ele “a gente vai tentar até os meus 36, 37 anos”, e se não engravidar é porque não é!

Então, todo mês eu ficava assim, “ai não foi ai não foi” Quando eu fiz 38 anos eu falei para ele “chega, eu não quero ser mãe mais velha, agora eu vou fazer minha faculdade” “Eu quero olhar para mim! Dedicar-me a outras coisas”.

Esse foi o meu pensamento, então começou um desentendimento ali! Ele falou que eu não era mulher para ele então! Que o sonho dele era ser pai, que o casamento não ia mais dar certo, enfim! Isso, depois de quase dez anos, eu fiquei muito chateada com isso tudo, daí a gente já estava se separando.

A gente já nem se falava mais! Assim, ele trabalhava a noite e trabalhando de dia, nos finais de semana eu ficava na casa da minha mãe, a gente já não era mais um casal (F2).

Mulher, viúva, constitui um novo casamento, e seu esposo idealiza a filha “perfeita”. Uma menina, que nasceria careca, pele branca, quando crescida teria cabelos cacheados, e o até nome já estava escolhido – pelo pai. Seria um conto de fadas? Talvez, se a narrativa não viesse com o discurso da mulher que não desejava mais filhos, pois queria dedicar-se à vida profissional, mas o marido impunha a condição da paternidade para sua realização pessoal. Sucumbia o desejo da esposa, e prevalecia a vontade do marido. E se sua expectativa não fosse atingida, eis que essa “*propriedade*” não serviria mais; E o casamento? Está prestes a terminar.

[...] a gente foi para uma festa, bebemos e acabamos ficando juntos e eu fiquei grávida da xxxx.

Quando eu engravidei da xxxx a gente colocou algumas coisas de lado e focamos na gravidez. Sabe, quando eu descobri que estava grávida da xxxx eu já estava no quarto mês, e ela nasceu de 8. Eu não tive muito tempo para assimilar.

Ele foi super carinhoso, supercuidadoso comigo, me ajudando em tudo que ele poderia que não foi uma gravidez muito fácil.

Mais depois que ela nasceu já meio que assim, eu era uma coisa, a xxxx era outra, não tinha mais esse cuidado comigo. Mais com a xxxx (filha) ele sempre teve, ele dava banho, ele trocava. Ou seja, de alguma forma ele acabava me ajudando. E ele foi sempre muito presente ali, com ela e tudo mais (F2).

O conto de fadas não acabou e nem o casamento. Foi em uma festa que o sonho do pai se tornou realidade, enfim, a filha “idealizada” estava a caminho. Pais focados, zelosos, dedicam-se emocionalmente a viver esse momento. Pai prestativo, cuidador, provedor das

necessidades. Ao nascimento, a mãe percebe que ela - a mãe - é uma “coisa”; a filha continua “perfeita”.

Ai um dia a escola me chamou e disse para eu fazer um exame[...] Aí eu fui ao neuro [...] Eu estava sozinha[...], porque ele (o pai) achava que tudo isso que eu estava fazendo era falta do que fazer. Aí o médico falou “ela pode ter tudo isso ou só autismo mesmo”.

Para eles (os pais e sua família) a menina era normal, imagina, ela era uma menina bonita, que não tinha cara de doença. [...]

Aí o pai dela era o primeiro que falava “eu não tenho uma filha doente”. “Imagina você fica procurando doença na menina”

Toda a filha perfeita que ele idealizou! Aí foi como uma outra malinha que desembarcou em outro lugar! Sabe para ele foi muito pior! (F2).

O sonho do pai sofreu interferências na “perfeição”. Sintomas e características de TEA foram percebidas pela mãe e pela escola, e quando a conclusão do diagnóstico chegou, a família perfeita não existia mais.

E aí começou aquela fixação sabe. “O problema deve ser seu! A culpa é sua” Ele falava o tempo todo “o problema deve ser seu”. E eu falava para ele mas para que saber se o problema é meu ou se o problema é seu, o problema é nosso é a nossa filha. Ele ficava louco dizendo que a filha dele ia gostar de música como ele, ia cantar na Banda como ele, e depois ele sabia que não ia ter mais nada daquilo. (pausa).

Quando nós fizemos, na semana que nós faríamos 10 anos de casados, a xxx ia fazer três anos, foi no mesmo mês, ele chegou para mim e me disse assim: - Pra você não achar que a gente vai sair para jantar e fazer alguma coisa eu queria te dizer que já faz um ano que eu não quero entrar dentro desse casamento, não é isso que eu quero para mim, eu quero ter a chance de ter uma outra família e eu acho que eu tenho direito de ser pai de uma criança normal para viver a paternidade”. Foi isso que eu escutei! (pausa) (F2).

Enfim, o sonho e o casamento terminam, com o estereótipo do perfeito não atendido. Cabe agora recomeçar a escrever um novo conto.

Não fosse um relato real, de fato seria possível perceber nas narrativas uma similaridade aos contos e histórias fantasiosas; entretanto, é preciso considerar que o “mito da família perfeita” é reflexo do “normal” e “tradicional”, discutido na sociedade pelo modelo de família patriarcal burguesa. Para Santos (2018), esse modelo de família reconhecido e aceito como “normal” advém da necessidade de legitimar os membros da família na premissa da hereditariedade dos bens. Esse modelo de família é retratado nas pelas pinturas produzidas na França nos séculos XVI e XVII. Reconhecida como ideal, é composta pelo provedor-representado pelo pai, a cuidadora - representada pela mãe e os herdeiros – os filhos. Para a autora, esse modelo do “normal” torna-se mais evidente a partir de imagens sacras da igreja Católica, que retratam a “normalidade”.

Desde a Revolução Industrial, mudanças significativas no modo de viver em família são experienciados; entretanto, o estigma do normal mantém força nos discursos e estão evidentes nas narrativas supracitadas, assim como nas narrativas da Profissional 3:

Minha família é uma coisa bem difícil, pois a minha trajetória de família é uma coisa bem desestruturada (P3).

A P3, ao apresentar sua história familiar, traz o conceito de desestruturado, que se mantém ao longo da entrevista. Mas o que significa família desestruturada? Para pensar sobre esse “conceito”, é importante entender o que é estrutura. De acordo com o dicionário Oxford Languages (2021, *online*) a palavra estrutura origina-se de “lat. *structūra, ae*, 'estrutura, organização; disposição, arranjo’”. Todavia, desestrutura é composta por des + estrutura. Assim, é possível afirmar que o conceito denota que “que o conceito quer dizer que não há organização”. Simples, se não fosse o fato de que

A desigualdade estrutural na sociedade, caracterizada pelo desenvolvimento do capitalismo, acarreta também a desigual distribuição de renda, resultando no desenvolvimento de composições familiares diferenciadas ao estilo burguês. Entre essas famílias, aquelas que não correspondem aos padrões da família burguesa e religiosa, conseqüentemente, serão consideradas como famílias “irregulares” e “desajustadas” (SANTOS, 2018, p. 44).

A perspectiva de família desestruturada baseia-se no senso comum, fundamentada no modelo nuclear burguês - pai, mãe e filho (a) –, “de classe média, na qual os genitores são portadores de boa formação e totalmente dedicados à obtenção do mérito escolar de seus filhos” (VIANNA; RAMIRES, 2008, p. 349).

Analisar a família sob essa ótica não possibilita compreendê-la como instituição histórica e social em constante mudança. Essa forma de ver as famílias se reproduz em diferentes espaços, tanto na escola quanto na área da saúde e na assistência social. Nesse sentido, conforme orienta Lazzari (2014, p. 99), não se deve falar “[...] em família desestruturada ou estruturada, mas na sua capacidade de proteção”, e não se deve basear a intervenção na sua configuração.

Nesse sentido, é possível afirmar que “desestruturada” na concepção da P3 significa desorganizada, “não a ideal”. Esse mesmo conceito de configurações de famílias diferenciadas é compreendido pela P3 como norteadora do desenvolvimento dos filhos com TEA.

Uma que a mãe não teve um relacionamento longo com o pai, nunca foram casados, nunca tiveram uma relação estável. Então, nesse sentido o apoio do pai é financeiro, e ainda muito pouco financeiro porque é mais com a questão do plano de saúde, outras questões com o filho ele não dá. É pouco presente, tem uma avó que tem um

transtorno mental e não apoia, e eu sinto essa mãe muito sozinha, para lidar com esse filho TEA.

Eu acho que para essa mãe sozinha é muito mais difícil pegar toda a responsabilidade, é uma criança que tem um quadro moderado grave, e para nós profissionais ter que falar que ela tem que fazer uma série de coisas com essa criança que corre e grita, e faz xixi no quintal o dia inteiro, do que orientar uma outra família que toda estruturada.

[...] uma criança que não tem suporte do pai, é só a mãe, a mãe é sozinha, a mãe é da igreja, a Igreja também restringe bastante a família das possibilidades sociais dela né. A avó faz tratamento no CAPES, tem oscilações de humor importante. Ou seja, outra realidade, eles não têm condições financeira. Eles estavam vivendo nos últimos meses com a bolsa do governo, o que deu um sustento para ele nos últimos meses foi a bolsa do governo por causa da pandemia. Porque a vó que trabalha fazendo bico de cuidadora não estava conseguindo trabalhar. É uma outra coisa. Sabe assim, como vamos falar para ela: olha amplia as oportunidades para seu filho. Como que ela vai ampliar? (pausa). O pouco que ela tem, ela gasta para vir de Uber aqui na clínica, ela não tem! Eu acho muito pesado falar para essa mãe que ela tem que, alguma coisa! Não é à toa que ela gostou de mim. Porque eu não falei para ela, você tem que nada! Eu dizia sim, eu estou aqui só para te apoiar, para gente fazer o que dá!

Aí, acho que foi uma angústia que eu trouxe para você quando comecei a acompanhar esse caso, porque eu via que esse menino precisava de muitas coisas (P3).

Conforme expõe Perez (2009), a idealização da família promove ainda outras consequências, na medida em que:

[...] fortalece o discurso preconceituoso que desqualifica os grupos que não apresentam a constituição familiar nuclear. A consequência desse discurso é o de justificar qualquer dificuldade dos membros dos grupos com constituições diferenciadas em função da diversidade de arranjos, ou seja, passam a ser identificados como famílias desestruturadas (PEREZ, 2009, p. 2-3).

Para analisar as falas sobre “estrutura”, tem-se que a primeira situação, apresentada pela P3, refere-se a uma família composta pela mãe (nunca foi casada), pela avó materna (que sofre de transtornos mentais) e pelo filho (que apresenta TEA moderado/grave). A profissional refere que a participação do pai se resume em pagar o plano de saúde. Entende-se que orientar essa família no trato das intervenções com o filho é limitante, visto que sua conjuntura que é considerada como desestruturada. Entretanto, há que se considerar que a família não pode ser vista como desestruturada, muito menos como a única responsável por oferecer condições de subsistência e cuidado aos filhos, visto que é preciso considerar também o papel do Estado na proteção social.

Para Santos (2018), as famílias subalternas são tidas como trabalhadores que servem a burguesia / classe média e que batalham diariamente pela sobrevivência. Além da falta de acesso a condições materiais, seus membros não são validados como cidadãos que têm direitos que lhes asseguram “[...] a dignidade humana e a proteção social”. (SANTOS, 2018, p. 43). Embora a família citada pela profissional P3 acesse políticas públicas, elas são suficientes para lhe garantir bem-estar social e dignidade.

Mioto (2004), no texto *Trabalho com famílias: um desafio para os Assistentes Sociais*, afirma que a orientação às famílias não deve se restringir ao serviço e as práticas, porque é preciso apoiá-las no momento crítico que vivem, sem considerar valores e julgamentos pessoais.

A profissional 3 reproduz o modelo idealizado da família tradicional burguesa e afirma que as condições socioeconômicas trazem maiores oportunidades para o desenvolvimento do paciente com TEA:

[...] faz total diferença. Eu acho, na minha opinião tem total impacto né. Se pensar nesse paciente que tem um pai a mãe, a mãe consegue reduzir a carga dela de trabalho para conseguir se dedicar ainda mais, uma família que tem uma estrutura financeira, uma estrutura intelectual, a mãe está estudando sobre a ABA, quer fazer curso da Mayra Gaiato para poder ajudar o filho. A criança sempre chega na clínica pintada, está sempre pintando em casa, tem massinha, brinquedo. Tem a família, eles têm avós, tios, primos. Esse menino sai no final de semana e brinca. Foi para praia, sabe assim! Viveu o mar, brincou na areia, uma criança que a avaliação mostra uma pequena dificuldade sensorial, mas aparece. Ele foi e brincou na areia, foi para o mar. Num outro final de semana foi empinar pipa, aparece ele na rede com outras crianças. Ele não gosta muito de brincar junto, mas ele fica junto e tem que brincar ali com os primos, ele é pequenininho, é bonitinho... brincar (P3).

O pai como provedor do lar e a mãe que pode reduzir sua carga horária no trabalho para dedicar-se aos cuidados dos filhos e estudar sobre o TEA oferecem melhores condições para o desenvolvimento da criança. Mais uma vez a “família ideal”, que é a única responsável pelo desenvolvimento está na discussão das políticas familistas. Segundo Horst e Mioto (2017, p. 231), a “Família colocada como instituição provedora central de bem-estar”. Com o desmonte de políticas públicas, as famílias têm assumido cada vez mais o lugar central de gerenciar os mecanismos subjacentes à exploração do trabalho e ao esvaziamento dos direitos sociais.

Na subseção 2.1.2 discute-se sobre família e gênero, fundamentados em Gois e Oliveira (2019), e aqui retoma-se essa discussão, para analisar as narrativas que corroboram a apresentação do declínio do patriarcado, em reflexo aos movimentos feministas e trabalhistas socialistas, assim, são promovidas discussões sobre os papéis parentais, sobre a sobrecarga das mulheres e os impactos na proteção social e nas responsabilidades da família.

No século XXI muito se discute ainda sobre igualdade de gênero, discussão evidente no relato apresentado pela P3, quando apresenta a família e afirma que “os pais trabalham muito” e que a escola deve atuar como rede de atenção e cuidado do filho:

*Eu tenho outra família que é completamente diferente. É uma família bem estruturada, um filho planejado, já tinha outro filho e, aí é uma outra construção, uma outra relação.
Tem uma outra família que o filho também foi planejado, o casal mantém uma relação, são casados, enfim! Mas trabalham muito, aí já é muito diferente da outra*

família que a mãe conseguia se dedicar. Então, a sobrecarga do filho não era tão grande (pausa) E!!! é isso! [...]

Essa família que tem um filho que estuda numa escola particular, uma escola boa que tem até psicóloga orientando ABA [...]. Por outro lado, ele não tem toda essa convivência social que o outro tem! [...]. É bom também, mas esses pais, eles não têm muito tempo. Trabalham o dia inteiro, toda a terapia desse paciente precisa ser depois das 6 horas da tarde, porque a família não tem como trazer antes, eles trabalham muito. Então, é muito pouco tempo deles junto com essa criança. Eu não digo nem para estimulação, também estimular, mais viver é estimular, nós estimulamos às pessoas pelas vivências. Então, (riso) eles não tem tempo de viver com essa criança!

Tem todo suporte financeiro, mas o pai não tem tempo! Não tem tempo de qualidade com essa crianças, eu acho que isso faz diferença também! Não só a questão financeira. Pronto! (P3).

Uma família que diverge da outra, embora os pais mantenham a família “estruturada” (na visão de P3). Estão casados e, tendo planejado o filho, não houve o planejamento da abdicação do trabalho para que a mãe ficasse mais tempo com o filho, a fim de promover momentos de vivências e estímulos.

Percebe-se, nas narrativas, que há hipervalorização da mãe casada (que fica em casa, dedicando-se aos filhos), em comparação com a mãe que também fica em casa, mas que não advém de uma união estável, com recursos financeiros, e que tem menos tempo para se dedicar ao desenvolvimento do filho, o que se justifica pela menor oportunidade financeira. Sobre o terceiro caso apresentado, apesar do suporte privado que garante espaços e possibilidade de descolhimento infantil, o atendimento continua aquém, pois não é conduzido pelos familiares.

Ai, acho que foi uma angústia que eu trouxe para você quando comecei a acompanhar esse caso, porque eu via que esse menino precisava de muitas coisas.

É isso, não tenho o que fazer! E eu me perguntava muito, será que eu tenho que fazer, ou preciso ofertar o que eles precisam. porque eles precisavam, foi essa a chavinha que mudou, importante (P3).

A narrativa da P3 defende a família a partir da perspectiva de que a mãe deve estar em casa para estimular o filho, e no caso das famílias que não dispõem da mesma condição ela refere angústia decorrente das demandas da criança. Ao que parece, a profissional nutre a visão idealizada de família, sem fazer as devidas mediações em relação à sua condição de classe.

A representante da família F1 expõe

Essa psicóloga falou para o xxxx (pai) que ela (a psicóloga) não precisava conhecer o pai. Quando eu ia falando e ele ia completar alguma coisa, ela interrompeu e disse para ele: - Não! É a mãe que sabe! (pausa) O pai participa, mas o pai é pai! (F1).

Nesse ponto da discussão, cabe ressaltar que psicólogos, assistentes sociais, médicos, dentre outros profissionais, têm em seus códigos de ética a perspectiva do respeito às crenças,

desejos e valores dos pacientes e usuários. Nesse sentido, é preciso considerar, principalmente, para as famílias que têm crianças com diagnóstico de TEA esse cuidado deve ser observado com maior atenção.

As narrativas que seguem apresentam as evidências da sobrecarga das mães e as abdições para o cuidado dos filhos com ou sem TEA, estando ou não inseridas no mercado de trabalho.

[...] eu sempre pergunto cadê o pai? As mães sempre respondem, “o pai está trabalhando”, ele falou para eu vir e depois passar para ele a orientação. É sempre essa fala. Muitas vezes elas já justificam que não trabalham [...] a maioria delas (as mães) não trabalha, tem algumas delas que trabalham sim, e essas tem muitas dificuldades para estar (nos atendimentos). Mas essas sempre dão um jeito nas suas agendas para estar nos atendimentos e orientações. Mas a maiorias delas justificam que o pai está trabalhando, por isso ele não comparecem (P1).

E isso começou a pesar muito para mim! mais uma vez a minha rigidez, eu não aceitava: não estar cuidando do meu filho! E então isso pesou muito para mim e eu tive que fazer uma escolha do que era certo, do que eu tinha de registro (trabalho formal), do que eu tinha benefícios, ou em continuar o que eu estava fazendo no consultório (trabalho autônomo) que eu estava em construção, estava conhecendo, não tinha experiência, que exigia de mim, mais dedicação do que aquilo que eu já estava acostumada. Aí eu resolvi largar o consultório, fechei, e fiquei trabalhando na RH.

Aí eu falei, “vou esperar”, passei um tempo em casa e pensei, “Vou me dedicar ao meu filho” (P2).

Eu estava trabalhando, o xxxx (pai) precisa trabalhar. Os horários que a gente conseguia de terapia, e quando conseguia não encaixava na nossa necessidade e rotina, mesmo assim a gente foi em algumas.

No começo, quando chegamos aqui na clínica, nós já estávamos tentando achar profissionais que atendessem o xxxxx, pois a gente já tinha passado com alguns e estávamos na batalha e expectativa de conseguir, eu até comentei com a psicóloga (F1).

Aí começamos as terapias. É isso, é aquilo, você tinha que levar! Aqui o tratamento dela eu ainda consigo conciliar com os meus horários de trabalho, lá na prefeitura não tinha como, era o horário que eles dessem [...] O que não é ruim, eu não estou reclamando, mas para gente que trabalha que precisa do dinheiro para se sustentar e até para dar um suporte para outras coisas a mais, ficou muito pesado. Comecei a querer a dividir as tarefas com pai, foi quando começou a pesar (F2).

[...] eu trabalhava quando eu tive o xxxx (filho). [...] e eu vi que não teria como eu trabalhar e fazer o tratamento dele, porque primeiro que eu ficava o dia todo fora de casa eu teria que contratar uma pessoa para trazer. E eu preferi sair do serviço, não me arrependo apesar de muita luta, porém é muito aprendizado também!

Eu trabalho, meu esposo trabalha, estamos numa correria porque mudou muito né! Foram 10 anos dentro da minha casa (risos) (F3).

Todas as participantes, profissionais ou mães, referem o binômio trabalho/mãe. A profissional 1 apresenta desconforto com a presença quase que exclusiva das mães acompanhando o processo terapêutico, mesmo considerando que elas, em sua maioria, são trabalhadoras que se desdobram para acompanhar os filhos.

A profissional 2 relata seu próprio sofrimento em conciliar o trabalho com o nascimento do filho e a “culpa” que sente em delegar/compartilhar a responsabilidade do cuidado.

A profissional 3, conforme citado anteriormente, tem compreensão de que as mães que se dedicam exclusivamente aos filhos e as mães que trabalham fora precisam acessar outras redes de apoio, visto que contam pouco com a presença do pai.

A família 1, representada pelo pai e pela mãe, cita a necessidade de os dois trabalharem, organizarem o tempo para acessar as terapias dos filhos, conciliando as agendas pessoais e o acesso à rede de apoio da família estendida.

A família 2 apresenta a dificuldade em conciliar os horários de terapia com o trabalho, renunciando ao serviço ofertado pelo SUS e recorrendo ao atendimento privado, para que possa participar das intervenções e garantir o cuidado e a subsistência.

Na família 3, a mãe deixa de trabalhar quando recebe o diagnóstico do filho, retornando ao mercado de trabalho 10 anos depois, quando a psicóloga do filho sugere que ela permita maior independência a ele. Todas as participantes desta pesquisa são mulheres que trabalham. Segundo Maria Cristina Aranha Bruschini (2007, p. 538:

[...] uma **nova identidade feminina, voltada tanto para o trabalho quanto para a família** –, de outro, permanecem as **responsabilidades das mulheres** pelas **atividades domésticas e cuidados com os filhos** e outros familiares – o que indica a continuidade de modelos familiares tradicionais, que **sobrecarregam** as **novas trabalhadoras**, principalmente as que são mães de filhos pequenos, em virtude do tempo consumido em seus cuidados (grifos nossos).

A Figura 12 indica que a participação masculina no mercado de trabalho ainda é superior à feminina. Essa desigualdade é reflexo de práticas discriminatórias do mercado de trabalho, que remete novamente à divisão por gênero e ao fato de as mulheres se ocuparem muito mais com os afazeres domésticos e com os cuidados aos familiares.



Fonte: IBGE, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2017 (2018, p. 32).

Como se pode constatar, apesar das inúmeras conquistas do movimento feminista e das mulheres, a igualdade de gênero é uma realidade distante. Dados do IBGE indicam que as

mulheres brasileiras ainda trabalham quase o dobro de horas que os homens nos afazeres domésticos e nos cuidados de parentes (IBGE, 2018). As mulheres dedicaram, em média, 21,3 horas semanais a afazeres ou cuidados de parentes já os homens só empenharam 10,9 horas nesse tipo de tarefa. As jornadas de trabalho somadas às tarefas domésticas e cuidado de pessoas, perfazem 3,1 horas trabalhadas pelas mulheres do que os homens: elas somam 53,3 horas semanais de trabalho, enquanto os homens trabalham 50,2 horas semanais. (IBGE, 2018).

Toda essa reflexão ganha relevo, pois, como se pode observar nas narrativas, as demandas pelo cuidado dos filhos com TEA, em geral, voltam-se às mulheres/mãe, com pouco adesão dos homens/pais. Por outro lado, trata-se de reflexão que precisa ser enfrentada pelos profissionais, sob pena de emitirem juízos de valor, em relação, tanto mães, quanto aos pais, sem realizar uma leitura contextualizada historicamente sobre as relações de gênero no Brasil.

4.6.2. *Família e direitos*

Até aqui discorreu-se sobre a complexidade de se discutir famílias, o impacto das transformações sociais, as interferências econômicas, trajetórias de vida e outros fatores. Abordou-se a unidade familiar entendida pelo território (moradia), grau de parentesco/consanguinidade, família estendida, formada pelas relações afetivas e de cuidado, perpassando pela questão de gênero e papéis sociais preestabelecidos socialmente.

Cabe, agora, salientar que no Brasil um marco na história social está pautado na Constituição Federal, que traz a prerrogativa da equidade das relações conjugais, suscitando impactos na convivência familiar, o que possibilita considerar que, cada vez mais, haverá novas e diferentes de formar de viver e conviver em família (GOIS; OLIVEIRA, 2019).

A centralidade no cuidado à criança e ao adolescente, reconhecidos como sujeitos sociais, recolocam a família em discussão nas políticas públicas de proteção. Daí a pergunta: Qual é o real papel da família?

Para a Constituição Federal de 1988:

Art. 226. A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado. (EC n. 66/2010) [...] §4o Entende-se, também, como entidade familiar a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes. [...] § 7o Fundado nos princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável, o planejamento familiar é livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas. § 8o O Estado assegurará a assistência à família na pessoa de cada um dos que a integram, criando mecanismos para coibir a violência no âmbito de suas relações.

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo

de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (EC n. 65/2010) (BRASIL, 2016, p. 131-132).

Para o Estatuto da Criança e do Adolescente:

Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 2019, p. 16).

Ambas as legislações esclarecem que o papel de garantir vida, saúde, alimentação, educação, lazer, cultura e proteção aos indivíduos não é exclusivo da família, mas também da sociedade e do Estado. É consenso que a família se fundamenta na base da sociedade; entretanto, faz-se cada vez mais necessários indivíduos, sujeito sociais, mantenham vigilância sobre as políticas protetivas dessa instituição – família – que, ao longo da história responsabiliza-se e recebe a delegação de ser formadora da cidadania. Entretanto, é sabido que ela sofre interferências culturais, históricas, sociais e econômicas.

4.7 interdisciplinaridade

Conforme o item 2.3 da revisão da literatura e salientado pelas entrevistas, constata-se a importância da equipe interdisciplinar durante o processo de tratamento do TEA.

Apesar da sobreposição de alguns sintomas específicos, o transtorno de autismo é composto por inúmeras características - muitas vezes inespecíficas – que necessitam da atuação de diversos profissionais, em seu processo de tratamento. Essas características são apontadas pela profissional 1 da equipe em questão:

Quando a gente trabalha solo, e isso acontece, é! (pausa) é mais difícil, porque, o que nós conversamos inicialmente, a criança não vem só com a patologia, só com um atraso, só com aquela dificuldade, entendeu? Para chegar naquilo que é da minha área, preciso acessar outras áreas. Então, quando eu trabalho sozinha, o desenvolvimento é um pouco mais lento, é demorado. Por exemplo, chegou e tem uma apraxia de fala, mas a apraxia de fala não vem sozinha, é uma questão motora. Mas me pergunto, será que a questão de linguagem que é básica foi trabalhada? Não, não foi, então, tem que trabalhar. Mas para eu trabalhar a linguagem eu preciso trabalhar cognição, trabalhar cognição sozinha é muito difícil. (P1).

Ao refletir sobre a interdisciplinaridade, é preciso lembrar que se trata de um conjunto de práticas científicas que trabalham de maneira interligada e que tem como objetivo um resultado em comum. Essa prática, apesar de necessária, é deveras complexa, quando não há um objetivo viável. Para Wallner (2019), há necessidade de convergência de princípios, para ocorra a interdisciplinaridade.

Tal fator é de difícil delimitação, dada a abstração da problemática. Porém, se a equipe de acompanhamento de pacientes com TEA se unir em torno do mesmo objetivo – o desenvolvimento do paciente – e estiver alinhada com os princípios do desenvolvimento neuropsicomotor, os resultados serão superiores àqueles obtidos com um tratamento apenas multidisciplinar. Evidentemente, a perspectiva ético-política está presente nesse processo.

O Inter, eu vejo uma troca maior, uma divisão. Tipo, olha eu estou fazendo isso e você pode fazer também, todo mundo junto. Então, está mais integrado mesmo! Não é só cada um vendo o seu lado. Não sei se seria correta essa é minha visão, mas eu penso dessa forma. O Inter sendo realmente objetivos compartilhados, que se complementam, focada no paciente. Assim, tendo uma visão de que por exemplo: você não pode fazer isso porque isso é meu! Não é isso não acontece, se a gente for ver, dentro das nossas áreas têm o que é específico de cada um, mas muitas coisas se esbarram uma na outra, se complementam (P2).

A profissional segue explicando que, o acompanhamento é realizado por uma equipe que trabalha unida, o paciente consegue obter melhora, na medida em que a equipe constrói para ele, mais facilmente, planos e estratégias específicas. Por exemplo, se a terapeuta ocupacional cuidar da parte motora, a fonoaudióloga poderá adiantar a parte da fala, sem se preocupar com etapas primordiais, acelerando o processo e, conseqüentemente, reduzindo sintomas. Mas, podemos chamar isso de interdisciplinaridade? Qual é o ponto de intersecção entre as diferentes áreas?

Um plano globalizado reflete-se de diversas formas na vida dos pais, segundo as especialistas envolvidas. Muitas vezes os genitores chegam sem saber exatamente os porquês de os filhos precisarem de tantas etapas distintas no tratamento, entram em conflitos internos e externos, por falta de entendimento sobre o assunto, e culpam-se pela condição dos seus filhos.

E aí eu perguntei, o que ela precisa? Precisa de fono. Então, vou arrumar fono, precisa de psicólogo, então vou arrumar psicólogo! Quem sou eu? Não estudei para isso! Não sei nada disso! Eu sei de dente (risos) (F2).

Esta visão das famílias, também é percebida pelos profissionais, que demandam um alinhamento das formas de acolher e conduzir o que foi apresentado no subitem 2.1.3. As famílias de pacientes com TEA demandam treino, para que possam garantir a continuidade dos estímulos em ambiente doméstico (LOPES, 2018).

Dessa maneira, é muito mais acolhedor e eficiente para o entendimento da família ver uma única equipe unida, por mais que diversa - estudando sobre seus filhos e explicando de forma efetiva o que estão fazendo. Para eles fica o questionamento do porquê devem passar nisso tudo se a criança só não fala. Porque eu tenho que passar nisso tudo se ele só não engatinha? Então, eles não compreendem, então, tem coisa que são anteriores e quando a pessoa chega para passar com todo mundo, faz anamnese e começa e dificilmente se explicar o porque, o porque que a criança está vinda. Está vindo com atraso no desenvolvimento, mais o que é atraso no desenvolvimento para os pais? (P1)

Apesar disso, as funções de cada profissional não podem ser anuladas, ao contrário, elas integram-se de forma complementar, cada um deles deve ter consciência de sua especificidade conjuntamente com outros profissionais, para que encontrem convergências.

Queiroz e Araújo (2009) lembram que há necessidade de a equipe se manter articulada e em comunicação constante e sistemática, com registros compartilhados e reuniões frequentes, para que não haja a sobreposição de uma especialidade sobre a outra. Um conflito de lideranças, por exemplo, pode gerar problemas sérios em uma equipe interdisciplinar. Sobre essa dimensão, tem-se as narrativas:

Mas a coresponsabilidade numa equipe é muito difícil. Eu tenho uma equipe trabalhando junto, uma fono, uma psico, uma TO, uma Neuropsicóloga. Muitas pessoas têm suas vidas e elas têm muitas coisas para dizer e fazer, mas a organização daquele paciente fica comprometida se alguém falhar em algum ponto. O ruim é que não prejudica só o paciente, mas eu não digo assim, de atuação sabe? Eu acho que conversar é muito diferente na atuação com aquele paciente, porque se é interdisciplinar porque o paciente precisa de vários tipos de intervenção, se a gente não conversar e não andar na mesma linha, vai ficar comprometido o desenvolvimento, mas sim, eu acho que temos muitos desafios, pelo cansaço, pela multitarefa, pela rotina de trabalho em muitos lugares, pela falta de tempo (P1).

Eu percebo como facilitadora, facilita muito trabalho, até na evolução das crianças, eu acho que vai muito mais rápido desta forma, mas (pausa) percebo algumas barreiras porque isso não é fácil de se fazer. Você abrir o espaço para o outro, de certa forma até interferir naquilo que você está fazendo, e isso não é uma coisa fácil de ser feita. E a gente está lidando com pessoas diferentes, com profissionais diferentes, alguns têm mais facilidade de troca outros, não! Então, realmente isso não é uma coisa muito fácil de fazer! (P2)

Ainda que as relações de trabalho sejam complexas, pois estão ligadas por uma gama de profissionais com suas histórias e personalidades, envolvidos no atendimento aos indivíduos com TEA, para as participantes a interdisciplinaridade se resume como positiva, quando o foco é o paciente.

4.7.1 A família e a equipe

Para as famílias entrevistadas, a interdisciplinaridade é majoritariamente benéfica, porque elas se sentem seguras. Acabam por escolher algum profissional como porta voz, mas confiam em todos.

A equipe é super fundamental para gente. Até então, nos tínhamos orientação por vídeo, por exemplo, de outras crianças. Aí quando começou e elas dando para gente o que de fato a gente precisava, para estimular nele o que de fato ele precisava, aí foi só emoção (F1).

As famílias tendem a admirar e respeitar os profissionais, estabelecendo com eles relação de confiança. Por outro lado, observa-se um processo de delegação dos pais em relação

à equipe. O excesso de confiança na equipe que é qualificada para o trabalho pode transmitir aos pais uma sensação de que o único trabalho deles é levar seus filhos até aquele local.

E aí eu perguntei, o que ela precisa? Precisa de fono, então, vou arrumar fono, precisa de psicólogo. Então vou arrumar psicólogo! Quem sou eu? Não estudei para isso! Não sei nada disso! Eu sei de dente (risos) (F2).

Em muitas situações, o excesso de confiança na equipe associado ao baixo conhecimento dos pais sobre o TEA pode levá-los a se ausentarem do tratamento. Segundo Allien (2000), a participação dos genitores no tratamento define a sua efetividade, e compreender as variáveis que os afastam do processo e buscar medidas que os aproxime é uma das funções mais importantes da equipe responsável.

A família ela é fundamental para nossa prática, para o desenvolvimento da criança, só que ao mesmo tempo eu identifico que uma das maiores queixas da equipe. Colocar a família como algo.... como vou Colocar? Assim: como crítica, como a família não faz! a família mais.... Assim, o meu perfil, e novamente me cobro, penso o quanto a gente está fazendo dentro dessa interdisciplinaridade para incluir essas famílias de fato! De forma adequada penso que quanto a gente está trabalhando nesse sentido (P2).

Legitimando a narrativa de que a família compõe o trabalho da equipe interdisciplinar, Bagaiolo e Pacífico (2018, p. 358) apontam que “[...] a intervenção implementada pelos pais é considerada uma prática baseada em evidência, sendo citada em importantes manuais elaborados por órgãos governamentais e educacionais norte-americanos”.

Allien (2000) afirma que diversos aspectos impedem que os pais implementem, de forma efetiva, o tratamento em casa. Como exemplo, a falta de entendimento sobre a necessidade de continuar o tratamento fora da clínica, e, muitas vezes, a falta de comunicação, que os leva a não agir, por não saber como. Cabe, portanto, uma transmissão clara e efetiva de informação pelos profissionais envolvidos.

Essa clareza é fundamentada pela equipe e também pelas famílias. Leia-se a narrativa da profissional P1:

*Sinto que o respaldo e o conhecimento médico é difícil de ser acessado pelos pais, pois a linguagem dos profissionais em geral não é 100% compreendida por eles. Não é adequada.
Como eu te falei, voltando ao início da trajetória profissional, como estamos conversando aqui. Nós não somos preparados para você falar certas coisas, nem o médico, nem terapeutas, nem ninguém é preparado. Você vai construindo isso ao decorrer da sua vida profissional por experiência, por saber lidar, ou por uma característica mesmo de identidade né. Mas quando a gente vai dizer... Realmente ele tem características, realmente acredito que o médico vai fechar esse diagnóstico, e você explica o tratamento como será, ainda assim fazemos de forma superficial para os pais compreenderem. Então, eu acho que assim, esse primeiro conhecimento apresentado é o que acaba distanciando as famílias. Eu tenho a percepção que eles querem achar um culpado (P1).*

Muitas vezes também, os pais param de aderir ao tratamento devido à “demora” dos resultados ou por não aceitarem o transtorno. Assim, cabe à equipe reorganizar alternativas dentro da clínica para que possam interagir com a prática e elucidar as etapas de progresso da criança e as mínimas melhoras, que muitas vezes acabam por não perceber.

Quando ele era menor e tinha mais crises que hoje, pois agora ele quase não tem! quando ele tinha os tiques e as crises, ele (o pai) falava: “você está levando e não está adiantando” (levando nas terapias)! Então ele já sabia que tinha um suporte e que ele queria que resolvesse, mas não, é o processo! não é assim, “quero que resolva tira esse daí” (risos) (F3).

Outras vezes, os fatores que impedem a participação dos pais são externos à influência da equipe, como exemplo, a ausência devido a morte ou abandono, ou falta de recursos financeiros. Portanto, é importante que a equipe faça um planejamento consciente disso, pois em muitos momentos os profissionais apenas presumem à disponibilidade e acabam por se confundir nas reais variáveis do tratamento.

[...] daqui, para eu pudesse fazer a logística toda, sem carro e para eu poder gastar menos possível, para poder continuar dando uma qualidade de vida para ela, que ela precisa e que não é barato (P2).

É uma outra coisa. Sabe assim, como vamos falar para ela: “olha, amplia as oportunidades para seu filho”. Como que ela vai ampliar? (pausa). O pouco que ela tem, ela gasta para vir de Uber aqui na clínica, ela não tem (F3).

Quando as variáveis são corrigidas e os pais assumem seus lugares no processo, os resultados são indubitavelmente visíveis:

Até a parte da alimentação dele eu mudei, quando ele era menor que ele, tinha dificuldade em questão do barulho e não comia quase nada, pois ele era bem seletivo, elas me ajudaram introduzindo comida, com ele fazendo, hoje ele gosta de cozinhar! Ele faz, ele adora batida de abacate, ele mesmo faz e bate no liquidificador, como se nada tivesse acontecido, porque antes era intolerante ao barulho do liquidificador, faz bolo de cenoura, faz Hambúrguer né, frita a carinha nele. (F3).

Como se pode observar, a prática interdisciplinar é um grande desafio que merece ser levada a cabo, em benefício dos profissionais, dos familiares, das equipes que atuam frente às demandas de saúde e especificamente dos indivíduos com TEA.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao concluir esta pesquisa, inúmeras questões emergiram, por parte dos profissionais e das famílias dos pacientes com TEA entrevistados.

Dentre os achados da pesquisa foram identificadas muitas contradições nas narrativas sobre família, que foi abordada pelos sujeitos, ora na expectativa do cuidado e proteção, por laços parentais e conjugais, por relações afetivas e emocionais, ora pela concepção de família tradicional tida como ideal, tanto por profissionais, como pelos familiares. Em outros momentos, além das contradições, foram perceptíveis dores e anseios produzidos no âmbito familiar.

As famílias, muitas vezes, apoiadas na concepção do filho perfeito/idealizado, sofrem com o rompimento dessa expectativa, e, em algumas situações, esse sentimento tem limitado o acesso e a garantia de melhores condições e desenvolvimento após o diagnóstico de TEA. Esses sentimentos, por sua vez, atrasam o tratamento. Também se identificou que outros membros da família contribuem para esse atraso, na medida em que desacreditam do diagnóstico, em um processo de negação. Contudo, é perceptível que há envolvimento de familiares e da rede extensa para a garantia do tratamento.

Também se constatou que, além das questões relacionais que influenciam o início/acompanhamento do tratamento, outros aspectos, não menos importantes, são determinantes. Dentre esses aspectos, as condições socioeconômicas das famílias, ou seja, a condição de classe, que determinará o tempo disponível para o acompanhamento do tratamento, bem como a disponibilidade de outros recursos, muito embora se reconheça a disponibilidade deles na rede SUS, apesar das dificuldades que o sistema apresenta.

No que se refere aos profissionais, constatou-se a compreensão de família tradicional como aquela que oferece melhores oportunidades aos filhos, além de atribuir às mães a responsabilidade exclusiva do cuidado.

Nessa direção, evidenciou-se a reprodução da estrutura da sociedade, que ainda vê a mulher como única responsável pelos afazeres domésticos e educação dos filhos, o que corrobora as desigualdades de gênero. Ainda nesse sentido, observou-se a ausência da responsabilidade paterna como um fator que contribui para o atraso no tratamento do familiar com TEA.

A percepção de pais e familiares sobre as “diferenças” no desenvolvimento de seus filhos com TEA, que caracterizam os sinais iniciais do autismo, é considerada como um dos desafios enfrentados pelas famílias, especialmente pela validação dos médicos pediatras, que

impõem aos pais uma sensação de fracasso, o que mais uma vez gera atraso para o início do tratamento.

No Brasil, um país demarcado por grandes desigualdades sociais e culturais, os grandes desafios das intervenções com famílias estão em planejar ações que abarquem tal complexidade, sem juízos de valores e violação de direitos. Nessa perspectiva, a interdisciplinaridade convoca as especialidades a verem os sujeitos em sua totalidade, por meio de uma prática articulada que tem por objetivo a atenção integral.

Por outro lado, é possível destacar o quanto, no Brasil, as pessoas com deficiência foram historicamente alijadas de políticas públicas efetivas que garantissem o atendimento a suas necessidades. Como se constatou neste estudo, as políticas públicas voltadas a esse público são recentes e ainda pouco utilizadas, em decorrência de desconhecimento ou de questões burocráticas.

Entretanto, apesar de extremamente relevante para o tratamento do TEA, a interdisciplinaridade é um grande desafio também enfrentado pelos pais, que não compreendem o excesso de estímulos aos quais os filhos são expostos, e pela equipe, que precisa delimitar seu campo de atuação e adotar um plano de tratamento global.

Embora constitua um desafio, a interdisciplinaridade é exponencialmente percebida com benéfica para o paciente, pois acelera o processo de minimização dos sintomas. A equipe profissional a compreende como possibilidade de compartilhamento dos estímulos e ampliação da atenção para áreas específicas.

Para as famílias, a interdisciplinaridade é importante porque garante maiores possibilidades de estímulos e porque possibilita que os pais e cuidadores se apoiem em profissionais que compreendem suas necessidades.

Esta pesquisa deixou clara a importância do envolvimento das famílias com o tratamento do familiar com TEA. Ao mesmo tempo, ratificou o quanto elas precisam ser acolhidas, ouvidas, compreendidas e orientadas, diante de uma situação desconhecida e frustrante.

As famílias de um indivíduo que foi diagnosticado com TEA demandam da equipe interdisciplinar a compreensão de seus medos, frustrações e visões. Muitas vezes, são conservadoras, tradicionais, quanto aos papéis que devem desempenhar; necessitam, portanto, de espaços de diálogo, para que possam refletir sobre esses aspectos.

No que tange a equipe interdisciplinar, constatou-se que também ela enfrenta desafios, seja pelas próprias visões sobre os papéis familiares e os conflitos inerentes à família, seja pelas dificuldades inerentes ao acompanhamento do TEA com toda as exigências que ele impõe.

Como sugestão, indica-se à equipe profissional a criação de espaços de supervisão por um agente externo, o que permitirá reflexões sobre as situações vivenciadas, com aporte teórico, prático e emocional.

Por fim, há que se lembrar que o Brasil é marcado por desigualdades sociais e culturais, de modo que os grandes desafios das intervenções com famílias se referem também ao difícil acesso às políticas públicas, as quais, cada vez mais, estão impactadas por agendas conservadoras, como a meritocracia, além do esvaziamento do papel do Estado. Dessa forma, ao concluir este estudo, infere-se que muitas outras questões emergem, as quais demandam realização de estudos aprofundados.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, Wanda Maria Junqueira de. A escolha na orientação profissional: contribuição da psicologia social histórica. **Rev. Psicologia da Educação** [online]. São Paulo, p. 11-25, 2006. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-69752006000200002. Acesso em set. 2021.
- ALLIEN K.D.; WARZAK W.J. The problem of parental nonadherence in clinical behavior analysis: effective treatment is not enough. **Appl Behav Anal.** 2000; 33 (3): 373-391. doi: 10.1901 / jaba.2000.33-373. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1284264/>. Acesso em: 11 nov. 2021.
- ALMEIDA, Mauro Willian Barbosa. Lewis Morgam: 140 anos de sistemas de consanguinidade e afinidade da família humana (1871-2011). **Caderno de Campos**, São Paulo, 2010. n. 19, p. 309-322. Disponível em: www.revistas.usp.br. Acesso: 10 ago. 2020.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-5 – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- AMENDOLA, Marcia Ferreira. Formação em Psicologia, Demandas Sociais Contemporâneas e Ética: uma Perspectiva. **Psicologia: Ciência e Profissão** [online]. 2014, v. 34, n. 4, pp. 971-983. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-370001762013>>. ISSN 1982-3703. <https://doi.org/10.1590/1982-370001762013> . Acesso em: 10 set. 2021.
- ANTUNES, Ricardo. **O privilégio da servidão** [recurso eletrônico]: o novo proletariado de serviços na era digital / Ricardo Antunes. - 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2018.
- ARVIGO, Maria Claudia; SCHWARTZMAN, José Salomão. Parece, mas não é TEA: desafios do diagnóstico diferencial nos transtornos do espectro do autismo. *In*: SERRA, Cíntia Perez; SILVA, Luciana Coltri e; VELLOSO, Renata de Lima (organizadoras). **Estratégias da Análise do Comportamento Aplicada para Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo**. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2018, p. 356-378.
- BAGAILOLO, Leila; PACÍFICO, Claudia Romano. Orientação e treino de pais. *In*: DUARTE, Tatiana (coord.). **Autismo um olhar 360°**. São Paulo: Literare BOOK Internacional, 2020, p. 19-23.
- BARRETO, Janaína de Souza; COSTA, Cintia Marsigli Afonso. *In*: SERRA, Tatiana (coord.). **Autismo um olhar 360°**. São Paulo: Literare BOOK Internacional, 2020, p. 153-160
- BEE, Helen; BOYD, Denise. **A criança em desenvolvimento**. Tradução: Cristina Monteiro. 12. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.
- BEZERRA, Waldez Cavalcante; PEREIRA, Beatriz Prado; BRAGA, Iara Falleiros. Estado e sociedade civil em Gramsci: notas para discutir a institucionalização das demandas sociais no capitalismo e a dimensão social da terapia ocupacional. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional** [online]. 2021, v. 29. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoEN2048>>. Epub 16 abr 2021. ISSN 2526-8910. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoEN2048>. Acesso em: 10 set. 2021.

BOCK, Ana "A Psicologia no Brasil". **Psicologia Ciência e Profissão** [on line]. 2010, 30 (Esp.), 246-271 [fecha de Consulta 17 de Septiembre de 2021]. ISSN: 1414-9893. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=282021786012> Acesso em: 10 set. 2021.

BOCK, Ana Mercês Bahia; FURTADO, Odair; TEIXEIRA, Maria de Lourdes Trassi. **Psicologias: uma introdução aos estudos de Psicologia**. 14. ed. São Paulo: Saraiva, 2008.

BRASIL, Brunah de Castro; GOMES, Erissandra; TEIXEIRA, Maria do Rocio Fontoura. O ensino de fonoaudiologia no Brasil: retrato dos cursos de graduação. **Trabalho, Educação e Saúde** [online]. 2019, v. 17, n. 3, e0021443. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00214>>. Epub 04 Jul 2019. ISSN 1981-7746. <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00214>. Acesso em: 10 set. 2021.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais nos 1/92 a 91/2016 e pelo Decreto Legislativo no 186/2008 [online]. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2016. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf. Acesso em: 12 nov. 2021.

_____. Código de ética do/a assistente social. **Lei 8.662/93 de regulamentação da profissão**. - 9. ed. rev. e atual. - [Brasília]: Conselho Federal de Serviço Social.]. Disponível em: < <http://www.cresses.org.br>. Acesso em: 12 set. 2021.

_____. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. **Portaria 1060/2002. Brasília 2002**. http://www.mp.gov.gov.br/portalweb/hp/2/docs/saude43-portaria_106_policia_n_saude_port_deficiencia.pdf. Acesso em: 12 set. 2021.

_____. **Lei n. 8.069**, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências, 16 jul. 1990. <https://www.gov.br/mdh/pt-br/centrais-de-conteudo/crianca-e-adolescente/estatuto-da-crianca-e-do-adolescente-versao-2019.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2021.

_____. Ministério da Saúde. **Estratégia Nacional para Promoção do Aleitamento Materno e Alimentação Complementar Saudável no Sistema Único de Saúde: manual de implementação**. Brasília, 2015. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia_nacional_promocao_aleitamento_materno.pdf. Acesso em out. 2021.

_____. Ministério da Saúde. **Política nacional de humanização**. Brasília, 2003. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/vacinacao/vacine-se/693-aco-es-e-programas/40038-humanizausus>. Acesso em jun.2020.

Brasil. Ministério da saúde. (2008). **Política nacional de atenção integral à saúde do homem: princípios e diretrizes**. Brasília. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_saude_homem.pdf

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 336**, de 19 de fevereiro de 2002. Estabelece os Centros de Atenção Psicossocial. Brasília, 2002. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0336_19_02_2002.html. Acesso em: 120 set. 2020.

_____. Ministério da Saúde. Secretária de Atenção à Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília, 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde / Ministério da Saúde**. 2. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_praticas_producao_saude_2ed.pdf. Acesso em: 11 nov. 2021.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil**. Brasília, 2005. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Relatorio15_anos_Caracas.pdf. Acesso em jul. 2020.

_____. Política Nacional de Assistência Social – PNAS/2004; **Norma Operacional Básica** – NOB/Suas. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome – Secretaria Nacional de Assistência Social, 2005.

_____. Presidência da República. **Lei nº 10216**. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e direciona o modelo assistencial em saúde mental. 2001. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/LEIS_2001/L10216.htm. Acesso: 10 mar. 2020.

_____. Presidência da República. **Lei nº 12.764**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso: 10 mar. 2020.

_____. Rede Nacional de Primeira Infância. **Plano nacional para a primeira infância**. Brasília, 2010.

_____. RESOLUÇÃO CFESS N. 569, de 25 de março de 2010 Ementa: **Dispõe sobre a VEDAÇÃO da realização de terapias associadas ao título e/ou ao exercício profissional do assistente social**. [Brasília]: Conselho Federal de Serviço Social. Disponível em: http://www.cfess.org.br/arquivos/RES.CFESS_569-2010.pdf. Acesso em: 05 out. 2021.

BRUSCHINI, Maria Cristina Aranha. Trabalho e gênero no Brasil nos últimos dez anos. **Cadernos de Pesquisa** [online]. 2007, v. 37, n. 132, pp. 537-572. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0100-15742007000300003>>. Epub 13 Dez 2007. ISSN 1980-5314. <https://doi.org/10.1590/S0100-15742007000300003>. Acesso em: 22 nov. 2022.

CARLOTO, Cássia Maria. Programa bolsa família, cuidados e o uso do tempo das mulheres. In. MIOTO, Regina Célia Tamaso; Campos, Marta Maria; CARLOTO, Cássia Maria (ORGS). **Familismo, Direitos e Cidadania**. Contradições da política social. São Paulo: Cortez, 2015.

CAVALCANTE, Girlene Maria Mátis; TAVARES, Maria Margareth Ferreira.; BEZERRA, Waldez Cavalcante. Terapia ocupacional e capitalismo: articulação histórica e conexões para a compreensão da profissão. **Rev. Ter. Ocup.** Univ. São Paulo, v.19, n. 1, p. 29-33, jan./abr. 2008. Disponível em:
<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:zU5I4POuNpUJ:https://www.revistas.usp.br/rto/article/download/14025/15843/0+&cd=2&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br> Acesso em set. 2021.

CAVICCHIA, Durllei de Carvalho. O desenvolvimento da criança nos primeiros anos de vida. **UNESP**. Acervo digital. 2010. Disponível em:
<http://acervodigital.unesp.br/handle/123456789/224>. Acesso em: 10 jul. 2020.

CELESTE, Leticia Corrêa et al. Mapeamento da Fonoaudiologia Educacional no Brasil: formação, trabalho e experiência profissional. **CoDAS** [online]. 2017, v. 29. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2317-1782/20172016029>>. Epub 09 Mar 2017. ISSN 2317-1782. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20172016029>. Acesso em: 10 set. 2021.

COSTA, Antonio Carlos Gomes da. A família como questão social no Brasil. In: KALOUSTIAN, Silvio Manoug (org.). **Família Brasileira a Base de Tudo**. 10. ed. São Paulo: UNICEF, 2011.p. 19-25.

COSTA, Flávia Pereira da *et al.* Formação profissional do fonoaudiólogo brasileiro e seu impacto na aplicação do Blue Dye Test (BDT). **CoDAS** [online]. 2021, v. 33, n. 5 e20200111. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202020111>>. Epub 23 Jul 2021. ISSN 2317-1782. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202020111>. Acesso em set. 2021.

CRONEMBERGER, Izabel Herica Gomes M.; TEIXEIRA, Solange Maria. Família vulneráveis como expressão da questão social, a luz da política de assistência social. **Rev. Eletrônica Informe Econômico**, ano 1, n.1, ago. 2013. Disponível em:
<https://revistas.ufpi.br/index.php/economiaufpi/article/view/1267/990>. Acesso em mai. 2020.

DIAS, Maria Sara de Lima; SOARES, Dulce Helena Penna. A escolha profissional no direcionamento da carreira dos universitários. **Psicologia: Ciência e Profissão** [online]. 2012, v. 32, n. 2 pp. 272-283. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1414-98932012000200002>>. Epub 30 Jul 2012. ISSN 1982-3703. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932012000200002>. Acesso em set. 2021.

DUARTE, Marco José de Oliveira. Loucura e Família: (re)pensando o Ethos da produção do cuidado. In. DUARTE, Marco José de Oliveira; ALENCAR, Mônica Maria Torres de. **Família e famílias**. Práticas Sociais e Conversações Contemporâneas. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2010.

DUNKER, Christian Ingo Lenz. Questões entre a psicanálise e o DSM. **J. psicanal.** São Paulo v. 47, n. 87, p. 79-107, dez. 2014. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-58352014000200006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em jul. 2020.

DUNKER, Christian Ingo Lenz; KYRILLOS NETO, Fuad. A psicopatologia no limiar entre psicanálise e a psiquiatria: estudo comparativo sobre o DSM. **Vínculo**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 1-15, dez. 2011. Disponível em:
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-24902011000200002&lng=pt&nrm=iso. Acesso em jul. 2020.

ENGELS, Friedrich. **A origem da família, da propriedade privada e do estado**. Tradução: Ciro Mioranza. São Paulo: Lafonte, 2017.

FERRARI, Márcio; KALOUSTIAN, Sílvio Manoug. Introdução família brasileira a base de tudo. In: _____. (org.). **Família Brasileira a Base de Tudo**. 10. ed. São Paulo: UNICEF, 2011.p. 11-15.

FIGUEIREDO, Mirela de Oliveira *et al.* Terapia ocupacional: uma profissão relacionada ao feminino. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos** [online]. 2018, v. 25. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702018000100007>. ISSN 1678-4758.
<https://doi.org/10.1590/S0104-59702018000100007>. Acesso em: 07 set. 2021.

FIGUEIRO, Albuquerque; SILVA, Rafael y Da; EMANUELA, Martha. A construção de um projeto ético-político na psicologia: um desafio para a profissão. **III Congresso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVIII Jornadas de Investigación Séptimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR**. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. 2011. Disponível em: <https://www.academica.org/000-052/2.pdf>. Acesso em: 10 set. 2021.

FIORIN, Pauline Brendler Goettens, *et al.* O Ensino Interdisciplinar na Área da Saúde: Perspectivas para a formação e a atuação multiprofissional. **Revista Didática Sistemica**.v.16 n.2, p.30-43, 2014. Disponível em: <https://periodicos.furg.br/redis/article/view/4551/3416>. Acesso em: 10 mai. 2020.

FREITAS, Sônia Maria de. **História oral**: possibilidades e procedimentos. 2. ed. São Paulo: Associação Editorial Humanitas, 2006.

FRIGOTTO, Gaudêncio. A interdisciplinaridade como necessidade e como problema nas ciências sociais. In. JANTSCHH, Ari Paulo; BIANCHETTI. (ORG) **Interdisciplinaridade para além da filosofia do sujeito**. 9. ed. Petrópolis, 2019, p-34-59.

FURTADO, Odair. 50 Anos de Psicologia no Brasil: A Construção Social de uma Profissão. **Psicologia: ciência e profissão**, 2012, 32 (num. esp.), 66-85. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/zBttqHf9LpWdX8CHytGJG4x/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 07 set. 2021.

GAIATO, Mayra. **S.O.S autismo**: guia completo para entender o transtorno do espectro do autismo. São Paulo: Versos, 2018.

GELINSKI, Carmen Rosário Ortiz Gutierrez; MOSER, Liliane. Mudanças nas famílias e a proteção desenhada. In: MIOTTO, Regina Célia Tamasso; CAMPOS, Marta Silva;

CARLOTO, Cássia Maria. **Familismo. Direitos e Cidadania.** Contradições da política social. São Paulo: Cortez, 2015, pp. 125-146

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas da pesquisa social.** 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GLOSSÁRIO de acessibilidade. **Câmara dos Deputados**, Brasília, [s.d.]. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/a-camara/estruturaadm/gestao-na-camara-dos-deputados/responsabilidade-social-e-ambiental/acessibilidade/glossarios/glossario.html>. Acesso em: 18 out. 2021.

GODOY, Arilda Schmidt. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. **Revista de administração de empresas.** São Paulo, v. 35, n.3, p. 20-29, 1995. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rae/v35n3/a04v35n3.pdf>. Acesso em: 10 mai. 2020.

GOIS; Dalva Azevedo de; OLIVEIRA, Rita C. S. **Serviço Social na justiça de família:** demandas contemporâneas do exercício profissional. São Paulo: Cortez, 2019.

GUIMARÃES, Regina Guedes Moreira; REGO, Sérgio. O debate sobre a regulamentação do ato médico no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva [online].** 2005, v. 10, n. supl., pp. 7-17. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000500002>. Epub 11 jun. 2007. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000500002>. Acesso em: 10 set. 2021.

HAMER, Bruna Laselva; MANENTE, Milena Valelongo; CAPELLINI, Vera Lucia Messias Fialho. Autismo e família: revisão bibliográfica em base de dados nacionais. **Rev. Psicopedagogia.** p. 169-177, 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862014000200010. Acesso em: 5 mai. 2020.

HIRATA, Helena Comparando relações de cuidado: Brasil, França, Japão. **Estudos Avançados [online].** 2020, v. 34, n. 98. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0103-4014.2020.3498.003>. Epub 08 Maio 2020. ISSN 1806-9592. <https://doi.org/10.1590/s0103-4014.2020.3498.003>. Acesso em: 7 set. 2021.

HIRATA, H.; KERGOAT, D. Atualidade da divisão sexual e centralidade do trabalho das mulheres. **Revista de Ciências Sociais - política & trabalho**, [S. l.], v. 1, n. 53, p. 22–34, 2021. DOI: 10.22478/ufpb.1517-5901.2020v1n53.50869. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/politicaetrabalho/article/view/50869>. Acesso em: 2 mar. 2022.

HORST, C. H. M.; MIOTO, R. C. T. Serviço social e o trabalho com famílias: renovação ou conservadorismo? **Revista em Pauta**, v. 15, p. 228-246, 2018. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistaempauta/article/viewFile/32749/23568>. Acesso em: 6 nov.2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE DIREITO DE FAMÍLIA. **Paternidade responsável:** mais de 5,5 milhões de crianças brasileiras não têm o nome do pai na certidão de nascimento, 2019. Disponível em: bdfam.org.br. Acesso em: 10 nov.2021.

JANTSCHH, Ari Paulo; BIANCHETTI, Lucídio. Interdisciplinaridade para além da filosofia do sujeito. *In:* _____. (Org) **Interdisciplinaridade para além da filosofia do sujeito**. 9. ed. Petrópolis, 2019, p. 19-33.

_____. Imanência, história e interdisciplinaridade. *In:* _____. (Org) **Interdisciplinaridade para além da filosofia do sujeito**. 9. ed. Petrópolis, 2019, p. 155-171.

JORGE, Ediane Moura; PONTES, Reinaldo Nobre. A Interdisciplinaridade e o Serviço Social: estudo das relações entre profissões. **Textos & Contextos**. Porto Alegre, v. 16, n. 1, p. 175 - 187, jan./jul. 2017. Disponível em:
<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:bUKAK8IZ6MwJ:revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/26444/15750+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>
 Acesso em: 15 mai. 2020.

KAPPEL, Veronica Borges *et.al.* Comunicação profissional-família em um centro de atenção psicossocial infantojuvenil: facilidades e dificuldades. **Texto Contexto Enfermagem**.v.28, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0025>. Acesso em: 7 mai. 2020.

LAZZARI, Márcia Cristina. Proteção social, vulnerabilidade e família. **Verve**, São Paulo, n. 26, p. 95-109, 2014.

LEAR, Kathy. **Ajude-nos a aprender**: manual de treinamento em ABA. Tradução de Margarida Hoffman Windholz *et al.* 2. ed. Comunidade Virtual Autismo no Brasil: Brasil, 2006.

LIMA, Flaviane Izidro Alves de; TEIXEIRA, Ana Elisa Gambarti; FEIJÓ, Marianne Ramos; CAMARGO, Mario Lázaro; CARDOSO, Hugo Ferrari. A influência da construção de papéis sociais de gênero na escolha profissional. **Rev. Bras. Psicol. Educ.**, Araraquara, v.19, n.1, p. 33-50, jan./jun. 2017. ISSN: 1413-2060. Disponível em:
<https://periodicos.fclar.unesp.br/doxa/article/view/10818/7004>. Acesso em: 10 set.2021.

LIMA, Lauro de Oliveira. Profissão e educação. **Revista de Administração de Empresas** [online]. 1984, v. 24, n. 3, pp. 79-86. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-75901984000300013>. Epub 26 jun. 2013. ISSN 2178-938X. <https://doi.org/10.1590/S0034-75901984000300013>. Acesso em: 7 set. 2021.

LOPES, Claudio Neves. Autismo e família: o desenvolvimento da autonomia de um adolescente com síndrome de asperger e a relação familiar. **Rev. Diálogos e Perspectivas em Educação Especial**. V.5, n.1, p53-66, jan -jun., 2018. Disponível em:
https://www.researchgate.net/publication/336395780_Autismo_e_Familia_O_Desenvolvimento_da_Autonomia_de_um_Adolescente_com_Sindrome_de_Aasperger_e_a_Relacao_Familiar
 Acesso em: 10 mai. 2020.

LOSAPIO, Mirella Fiuza; PONDÉ, Milena Pereira. Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul** [online]. 2008, v. 30, n. 3, pp. 221-229. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0101-81082008000400011>>. 17 Mar 2009. ISSN 0101-8108. <https://doi.org/10.1590/S0101-81082008000400011>. Acesso em: 1 nov. 2021.

LUCKÁS, György. **Para uma ontologia do ser social I**. Trad. Carlos Nelson Coutinho, Mario Duayer e Nélio Schneider. São Paulo: Boitempo Editorial, 2012.

_____. **A falsa e a verdadeira ontologia de Hegel**. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. São Paulo: Lech, 1979a./2004.

MACHADO, Márcia F. Lombo; ANSARA, Soraia. De figurantes a atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas. **Rev. psicol. polít.**, São Paulo, v. 14, n. 31, p. 517-533, dez. 2014. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2014000300007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 10 jun. 2020.

MACHADO, Maria Helena; OLIVEIRA, Eliane dos Santos de; MOYSES, Neuza Maria Nogueira. Tendências no mercado de trabalho em saúde no Brasil. *In:* Celia Pierantoni, Mario Roberto Dal Paz, Tania França. (Org.). **O Trabalho em Saúde: abordagens quantitativas e qualitativas**. 1.ed. Rio de Janeiro: CEPESC, UERJ, 2011. Disponível em: <http://www.ensp.fiocruz.br/observarh/arquivos/TendenciasTrabalho.pdf>. Acesso em set. 2021.

MANSANO, Sonia Regina Vargas; CARVALHO, Paulo Roberto de. Escolha Profissional: Um Campo De Batalha. **Revista Espaço Acadêmico** [online], 2016. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/EspacoAcademico/article/view/32811/17230>. Acesso em: 10 set. 2021.

MARCONDES, Nilsen Aparecida Vieira ; BRISOLA, Elisa Maria Andrade. Análise por triangulação de métodos: um referencial para pesquisas qualitativas. **Revista Univap**. v. 20, n. 35, jul. 2014. Disponível em: <http://www.inf.ufes.br/~falbo/files/MetodologiaPesquisa-Moresi2003.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2020.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. 8. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

MARQUI, Vivian. Autismo e aprendizagem: possibilidades de intervenção. *In:* SERRA, Tatiana (COORD). **Autismo um olhar 360°**. São Paulo: Literare BOOK Internacional, 2020, p.69-77.

MARTINHAGO, Fernanda; CAPONI, Sandra. Controvérsias sobre o uso do DSM para diagnósticos de transtornos mentais. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 2, e290213, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312019000200611&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 jul. 2020.

_____. Breve história das classificações em psiquiatria. **INTERthesis**, Florianópolis, v.16, n.1, p.74-91 Jan-Abr 2019. Disponível em: <file:///C:/Users/paula/OneDrive/%C3%81rea%20de%20Trabalho/mestrado/Projeto/REVIS%C3%83O%20DE%20LITERATURA/segunda%20leva/classifica%C3%A7%C3%A3o%20das%20doen%C3%A7as%20mentais.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2020.

MARTINS, Lígia Márcia; RABATINI, Vanessa Gertrudes. A concepção de Cultura em Vygotsky: contribuições para a educação escolar. **Psicologia Política**. V.11, n. 22, p. 345-358, jul.-dez.,2011. Disponível em: <file:///C:/Users/paula/Downloads/texto%20IV%20-%20Vigotski%20-%20desenvolvimento%20-%20I.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2020.

MARX, Karl. A Questão Judaica. In: MARX, Karl. **Manuscritos Econômico-Filosóficos**. Lisboa: Edições 70, 1975.

MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. **A Sagrada Família**. Tradução: Marcelo Backes. São Paulo: Boitempo Editorial, 2011.

MATOS, Mariana Gouvêa; MAGALHÃES, Andrea Seixas. Ser pai na contemporaneidade: demandas contraditórias. **Psicologia Revista**, [S. l.], v. 28, n. 1, p. 151–173, 2019. DOI: 10.23925/2594-3871.2019v28i1p151-173. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/35588>. Acesso em: 22 nov. 2021.

MATTOS, Amana Rocha. Discursos ultraconservadores e o truque da "ideologia de gênero" gênero e sexualidades em disputa na educação. **Revista Psicologia Política**, v. 18, n. 43, 2018. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7427424>. Acesso em: 10 set. 2021.

MAZARO, Lisabelle Manente *et al.* Panorama da produção científica sobre terapia ocupacional e saúde mental (1990-2018): estudo bibliométrico. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional [online]**. 2021, v. 29. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR2159>>. Epub 30 Jul 2021. ISSN 2526-8910. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR2159>. Acesso em: 5 Set. 2021.

MEDEIROS, Alexsandro. O sócio interacionismo de Lev Vygotsky. **Sabedoria Política**, out. 2016. Disponível em: <https://www.sabedoriapolitica.com.br/products/o-socio-interacionismo-de-lev-vygotsky/>. Acesso em: 5 ago. 2020.

MELO, Elvira. Habilidades sociais em crianças e adolescentes com TEA: um enfoque nos contextos escolar, domiciliar e clínico. In: SERRA, Tatiana (COORD). **Autismo um olhar 360°**. São Paulo: Literare BOOK Internacional, 2020, p. 77-83.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MIOTO, Regina Célia Tamasso SILVA, Maria Jacinta da; SILVA, Selma Maria Muniz Marques da. A relevância da família no atual contexto das políticas públicas brasileiras: a política de assistência social e a política antidrogas. **Rev. Pol. Púb.** v.11, n.2, p. 197-2020, dez. 2007. Disponível em: <http://www.periodicoeletronicos.ufma.br/index.php/rppublica/article/view/3821/1950>. Acesso em: 10 mai. 2020.

MIOTO, Regina Célia Tamasso. Família, trabalho com família e Serviço Social. **Rev. Serv. Soc.**, v. 12, n.2, p. 163-176, 2010. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/7584>. Acesso em: 31 out. 2021.

_____, A família como referência nas políticas públicas: dilemas e tendências. In: TRAD, Leny A. Bomfim (org.). **Família contemporânea e saúde – significados, práticas e políticas públicas**. 22. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011. p. 51-66.

_____. Família e Serviço Social: contribuições para o debate. **Serviço Social e Sociedade**. Ano XVIII, n.55, 1997.

MONTOYA, Adrian Oscar Dongo. Resposta de Piaget a Vygotsky: convergências e divergências teóricas. **Educação & Realidade**, v. 38, n. 1, p. 271-292, 2013. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/10822>. Acesso em: 03 mai. 2020.

NARVAZ, Martha Giudice; KOLLER, Sílvia Helena. Famílias e patriarcado: da prescrição normativa à subversão criativa. **Psicol. Soc.** Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 49-55, abril de 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822006000100007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 4 jul. 2020.

NEDER, Gizlene. Ajustando o foco das lentes: um novo olhar sobre a organização das famílias no Brasil. In: KALOUSTIAN, Silvio Manoug (ORG.). **Família Brasileira a Base de Tudo**. 10. ed. São Paulo: UNICEF, 2011, p. 26-46.

NETTO, José Paulo. A construção do projeto ético-político do serviço social. In: MOTA, Ana Elisabete et al. **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez, 1999.

NOER, Clarissa; HALPERN, Ricardo. O pediatra e a promoção do desenvolvimento infantil: Otimizando a consulta. **Residência Pediátrica**. 2018, v.8, n.3, p.156-162. Disponível em: <http://residenciapediatrica.com.br/detalhes/353/o%20pediatra%20e%20a%20promocao%20do%20desenvolvimento%20infantil-%20otimizandoo%20a%20consulta>. Acesso em: 1 nov. 2021.

NOVÔA, Nicássia Feliciano; FRANCO, Simone Carla Delfino; SILVA. Teoria de Piaget: revisão sistemática da produção acadêmica no campo da educação. **Argumentos Pró-Educação**, Porto Alegre, v. 3, n. 7, jan.-abr. 2018, p. 118-144. Disponível em: <file:///C:/Users/paula/Downloads/TEORIADEPIAGET.REVISOSISTEMATICADAPRODUOACADMICANOCAMPODAEDUCAO.pdf>. Acesso em: 4 jul. 2020.

NUNES, Ângela Maria F.; SANTOS, Manoel Antônio. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicol. reflex. crít.** Porto Alegre, v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/vVtDrCv9KPghYxdhZsv5H8d/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 9 nov. 2021.

OLIVEIRA, Natália Cristina de; OLIVEIRA, Luiz Antônio de; SANTOS, João Marcos Vitorino dos. O materialismo histórico e suas categorias de análise: algumas considerações. **VII Seminário de Pedagogia SEPED**, p. 183-200, 2013. Disponível em: http://primitivomoacyr.weebly.com/uploads/8/6/9/0/8690987/o_materialismo_histrico_e_suas_categorias_de_anlise.pdf. Acesso em: 5 set. 2020.

O que é COVID-19: como se proteger. In: **Ministério da Saúde**. Disponível em: <https://coronavirus.saude.gov.br/sobre-a-doenca#como-se-proteger>. Acesso em dez. 2020.

OXFORD LANGUAGES AND GOOGLE. Oxford Languages, 2021. Disponível em: <https://languages.oup.com/google-dictionary-pt/>. Acesso em: 10 nov. 2021.

PAIVA JR, Francisco. EUA publica nova prevalência de autismo: 1 a cada 44 crianças, com dados do CDC. Revista Autismo [online], 2021. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/noticia/eua-publica-nova-prevalencia-de-autismo-1-a-cada-44-criancas-segundo-cdc/>. Acesso em: 10 dez. 2021.

PASSOS, Rachel Gouveia. **Teorias e filosofias do cuidado**: subsídios para o Serviço Social. Campinas: Papel Social, 2018.

PATTO, Maria Helena Souto. **Psicologia e Ideologia**: uma introdução crítica à Psicologia Escolar. São Paulo: T. A. Queiroz, 1984.

PEROSINI, Gladison Luciano. A revolução industrial e sua influência na reestruturação da vida familiar. **RELACult - Revista Latino-Americana de Estudos em Cultura e Sociedade**, [S.l.], v. 3, n. 3, agosto de 2018. Disponível em: <http://periodicos.claec.org/index.php/relacult/article/view/435/494>. Acesso em: 10 jul. 2020.

PIMENTEL E SILVA, Christiane. O método em Marx: uma determinação ontológica da realidade social. **Serv. Soc. Soc.** São Paulo, n. 134, pág. 34-51, abril de 2019. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-66282019000100034&lng=en&nrm=iso>. <https://doi.org/10.1590/0101-6628.164> . Acesso em: 1 set. 2020.

PEREZ, Márcia Cristina Argenti. Família e escola na contemporaneidade: fenômeno social. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**. Araraquara, v. 4, n. 3, p. 1-16, 2009. Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/iberomericana/article/view/2763/2499>. Acesso em: 10 nov. 2021

PORTELLI, Alessandro “O que faz a história oral diferente”. In: **Projeto História**, São Paulo, n. 14, p. 25-39, fev. 1997.

QUEIROZ, Elizabeth; ARAUJO, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de. Trabalho de equipe em reabilitação: um estudo sobre a percepção individual e grupal dos profissionais de saúde. **Paidéia** Ribeirão Preto, v. 19, n. 43, p. 177-187, ago. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2009000200006&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 mai. 2020.

RAMIRES, Vera Regina. (1997) **O exercício da paternidade hoje**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1997.

RELATÓRIO DE MONITORAMENTO GLOBAL DA EDUCAÇÃO 2018: **relatório conciso de gênero**; cumprir nossos compromissos com a igualdade de gênero. – Brasília: UNESCO, 2018.

RIOS, Clarice; CAMARGO Kenneth Rochel. Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2019, v. 24, n. 3. Acesso em 3 out. 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.07862017>>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.07862017>.

ROGERS, Sally J.; DAWSON, Geraldini; VISANARA, Laurie A. **Autismo compreender agir em família**. Lisboa: Lidel, 2012.

ROJAS, Juana Eugênia Árias. O indizível e o dizível na história oral. In: **Pesquisa Qualitativa**: um instigante desafio. São Paulo: Veras, 1999.

RUSSO, Fabiele. Entendendo a ecolalia no autismo. **NeuroConecta**. [s.d.]. Disponível em: <https://neuroconecta.com.br/entendendo-a-ecolalia-no-autismo/>. Acesso em: 28 fev. 2022.

SAMPAIO, Ângelo Augusto Silva. Skinner: sobre ciência e comportamento humano. **Psicologia Ciência e Profissão**. 2005. Disponível em: <file:///C:/Users/paula/Downloads/ARTIGO%20-%20SKINER%20-%20CIENCIA%20E%20COMPORTAMENTO%20HUMANO.PDF>. Acesso em: 1 ago. 2020.

SANDBERG, Elisabeth Hollister; SPRITZ, Becky L. **Breve guia para tratamento do autismo**. São Paulo: M. Books, 2017.

SANTOS, Rosemeire. Política social e famílias: a difícil arte da superação da autoimagem familiar. **Revista em Pauta**: Rio de Janeiro, n.42, v.16, p.34-48. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistaempauta/article/view/39405/27882>. Acesso em: 10 nov. 2021.

SCOTT Joan. Gênero: uma categoria de análise histórica. In: **Educação e realidade**. Porto Alegre 1990; 16 (2):5-22.

SEVERINO, Antônio Joaquim. Do ensino da filosofia: estratégias interdisciplinares. **Educação em Revista**, Marília, v.12, n.1, Jan.-Jun., p.81-96, 201. Disponível em: <file:///C:/Users/paula/Downloads/1539-Texto%20do%20artigo-5547-1-10-20111017.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2020.

STEINBRENNER, Jéssica R. *et al.* **Práticas baseadas em evidências para crianças, adolescente e jovens adultos com autismo**. Tradução de Luiza Guimarães e Roberto Dias. Terapia ABA. [s.l.], 2020.

SILVA, Lais Olímpio da. Elas que cuidam: a perspectiva de gênero no cuidado. **6º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais Tema: “40 anos da “Virada” do Serviço Social”**. Brasília, (DF, Brasil), 30 de outubro a 3 de novembro de 2019. Disponível em: <https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/122/118>. Acesso em: 10 set. 2021.

SILVA, Liniker Douglas Lopes da; CHAPADEIRO, Cibele Alves; ASSUMPCAO, Marina Cunha. O exercício da parentalidade após a dissolução conjugal: uma revisão integrativa. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 23, n. 1, p. 105-120, jun. 2019. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2019000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 9 nov. 2021.

SILVA, Lucas Silveira da; FURTADO, Luís Achilles Rodrigues. O sujeito autista na Rede SUS: (im)possibilidade de cuidado. **Fractal: Revista de Psicologia**, Niterói, v. 31, n. 2, p.

119-129, mai./ago 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v31i2/5635>. Acesso em: 30 out. 2021.

SINGLY, François de. **Sociologia da família contemporânea**. Tradução: Clarice Ehlers Peixoto. Rio de Janeiro: FGV, 20078. Disponível em: <https://www.livrebooks.com.br/livros/sociologia-da-familia-contemporanea-edition-armand-colin-sa-simpliffee-singly-francois-de-yej2zk47hbkc/baixar-ebook>. Acesso em: 22 Jul. 2020.

SÍNTESE DE INDICADORES SOCIAIS: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2018 / **IBGE**, Coordenação de População e Indicadores Sociais. - Rio de Janeiro: IBGE, 2018. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101629.pdf>. Acesso em: 08 nov. 2021.

SIQUEIRA, Bianca Nayara Leite; PRAZERES, Áurea Christina de Lima Ferreira; MAIA, Allyssandra Maria Lima Rodrigues. Os desafios do Transtorno do Espectro Autista: da suspeita ao diagnóstico. **Residência Pediátrica** [online]. N. 339, 2020. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/pprint339.pdf>. Acesso em: 10 out. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, sbp, SBP destaca papel do pediatra no diagnóstico precoce do autismo. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/sbp-destaca-papel-do-pediatra-no-diagnostico-precoce-do-autismo/>. Acesso em: 31 de out. 2021.

SOUZA, Luiz Gustavo Silva, MENANDRO, Maria Cristina Smith; MENANDRO, Paulo Rogério Meira. O alcoolismo, suas causas e tratamento nas representações sociais de profissionais de Saúde da Família. **Physis: Revista de Saúde Coletiva** [online]. 2015, v. 25, n. 4. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000400015>>. ISSN 1809-4481. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000400015>. Acesso em: 10 nov. 2021.

SOUZA, Luiz Paulo Souza e *et al.* Ocorrência de violência intrafamiliar relacionada ao consumo de álcool e outras drogas no Brasil. **Rev. Bras. Segur. Pública**: São Paulo v. 15, n. 2, 44-73 ago/set 2021, p. 44-73. Disponível em: <https://www.forumseguranca.org.br/revista/index.php/rbsp/article/view/1212/419>. Acesso em: 11 nov. 2021.

SOUZA, Rachell Fontenelle Alencar de; SOUZA, Júlio César Pinto de. Os Desafios Vivenciados por família de crianças diagnosticadas com transtorno de Espectro Autista. **Perspectivas em Diálogo**, Naviraí, v. 8, n. 16, p. 164-182, jan./abr. 2021. Disponível em: [file:///C:/Users/ANA%20PAULA/Downloads/10668-Texto%20do%20artigo-44852-2-10-20210107%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/ANA%20PAULA/Downloads/10668-Texto%20do%20artigo-44852-2-10-20210107%20(1).pdf). Acesso em: 1 nov. 2021.

SOUZA, Marcela Tavares de; SILVA, Michelly Dias da; CARVALHO, Rachel de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 102-106, Mar. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082010000100102&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 jun. 2020.

TAUBATE. **Manual de serviço**: clínica Ser Potencial Reabilitação e Desenvolvimento Humano. Taubaté, 2019.

TAKASHIMA, Geney M. Karazawa. O desafio das políticas de atendimento à família: dar vida às leis – uma questão de postura. *In*: KALOUSTIAN, Silvio Manoug (org.). **Família Brasileira a Base de Tudo**. 10. ed. São Paulo: UNICEF, 2011.p. 77-92.

TEIXEIRA, Solange Maria. Política Social contemporânea: a família como referência para as Políticas Sociais e para o trabalho social. *In*. MIOTO, Regina Célia Tamaso; CAMPOS, Marta Silva; CARLOTO, Cássia Maria (ORGS.) **Familismo, direito e cidadania: contradições da política social**. São Paulo: Cortez, 2015.

VICENTE, Cenise Monte. O direito à convivência familiar e comunitária: uma política de manutenção do vínculo. *In*: KALOUSTIAN, Silvio Manoug (org.). **Família Brasileira a Base de Tudo**. 10.ed. São Paulo: UNICEF, 2011.p. 47-59.

VIEIRA, Sofia Macarini; SILVA, Viviane Janaina. A importância da família no tratamento do autismo. *In*: SERRA, Tatiana (coord.). **Autismo um olhar 360°**. São Paulo: Literare BOOK Internacional, 2020, p. 33-39.

VIEIRA, Elaine Novaes; SOUZA, Lídio. (2010). Guarda paterna e representações sociais de paternidade e maternidade. **Análise Psicológica**, 28(4), 581-596. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_artt_ext&pid=S0870-82312010000400003. Acesso em: 10 nov.2021

VOSGERAU, Dilmeire Sant'Anna Ramos; ROMANOWSKI, Joana Paulin. Estudos de revisão: implicações conceituais e metodológicas. **Rev. Diálogo Educ.**, Curitiba, v. 14, n. 41, p. 165-189, jan./abr. 2014. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/dialogoeducacional/article/view/2317/2233>. Acesso em: 10 mai. 2020.

WAGNER, Adriana; TRONCO, Cristina; ARMANI, Ananda Borgert. Os desafios da família contemporânea: revisando conceitos. *In*: WAGNER, Adriana et al. **Desafios psicossociais da família contemporânea** - pesquisas e reflexões. Porto Alegre, p. 19-35, 2011. Disponível em: <https://statics-americanas.b2w.io/sherlock/books/firstChapter/111165393.pdf>. Acesso em: 10 mai. 2020.

WALLNER, Fritz. Sete princípios da interdisciplinaridade no realismo construtivista. *In*: JANTSCHH, Ari Paulo; BIANCHETTI. (ORG) **Interdisciplinaridade para além da filosofia do sujeito**. 9. ed. Petrópolis, 2019, p. 95-121.

YAMAMOTO, Oswaldo H. 50 anos de profissão: responsabilidade social ou projeto ético-político? **Psicologia: Ciência e Profissão** [online]. 2012, v. 32, n. spe. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932012000500002>. Epub 08 Nov. 2012. ISSN 1982-3703. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932012000500002>. Acesso em set. 2021.

ZOCCHI, Patrícia. Neurofeedcack e autismo. *In*: SERRA, Tatiana (COORD). **Autismo um olhar 360°**. São Paulo: Literare BOOK Internacional, 2020, p. 61-69.

ZANATTA, Elisangela Argenta *et al*. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, [S. l.], v. 28, n. 3, 2014. DOI: 10.18471/rbe.v28i3.10451. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451>. Acesso em: 9 nov. 2021.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de entrevista com a Família

Relate sua trajetória de vida (sua família).

Relate sobre o diagnóstico do paciente com Transtorno do Espectro do Autismo para você e para sua família.

Relate sobre o trabalho da equipe interdisciplinar com sua família e com o paciente com Transtorno do Espectro do Autismo.

APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista com a equipe interdisciplinar

Conte-me sua trajetória de vida e sua trajetória profissional;

Relate como você compreende família e a família de paciente com Transtorno do Espectro do Autismo;

Relate como você vê a prática interdisciplinar realizada junto aos pacientes com Transtorno do Espectro do Autismo e seus familiares.

ANEXOS

Anexo A - Ofício à Clínica

MODELO DE OFÍCIO QUE SERÁ DESTINADO À CLÍNICA SER POTENCIAL REABILITAÇÃO E DESENVOLVIMENTO HUMANO

Aos cuidados do Conselho Gestor

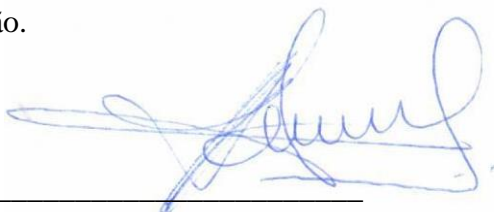
Prezados Senhores

Solicitamos permissão para realização de pesquisa pela aluna Ana Paula Nogueira de Barros Rezende, do Curso de Mestrado em Desenvolvimento Humano: Formação, Políticas e Práticas Sociais da Universidade de Taubaté/SP, trabalho a ser desenvolvido durante o período 2020/2021, intitulado **A FAMÍLIA DE PACIENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA) E O PAPEL DA EQUIPE INTERDISCIPLINAR: dilemas e desafios**. O estudo será realizado com Supervisores das Diretorias de Ensino do vale do Paraíba paulista, sob orientação da **Prof. Dra. Elisa Maria Andrade Brisola**. Para tal, será realizada coleta de dados, por meio de entrevista, junto aos familiares, e entrevista coletiva (Grupo focal) com parte da equipe interdisciplinar. Será mantido o anonimato da instituição e dos participantes.

Ressaltamos que o projeto da pesquisa passará por análise e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Taubaté.

Certos de contar com sua colaboração, colocamo-nos à disposição para esclarecimentos no Programa de Pós-graduação da Universidade de Taubaté, rua Visconde do Rio Branco, 210, CEP 12.080-000, ou pelo telefone (12) 997019234 (pesquisador), Solicitamos a gentileza da devolução do Termo de Autorização da Instituição devidamente preenchido e assinado pelo representante legal.

Aguardamos sua resposta e aproveitamos a oportunidade para renovar nossos protestos de estima e consideração.



Ana Paula Nogueira de Barros Rezende

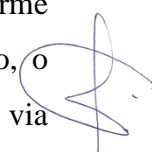
Anexo B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado a participar como voluntário da pesquisa A FAMÍLIA DE PACIENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA) E O PAPEL DA EQUIPE INTERDISCIPLINAR: DILEMAS E DESAFIOS, sob responsabilidade da pesquisadora Ana Paula Nogueira de Barros Rezende, sob orientação da Professora Dra. Elisa Maria Andrade Brisola. Nesta pesquisa, pretendemos identificar os dilemas e desafios enfrentados por famílias de pacientes com Transtorno do Espectro Autista e da equipe interdisciplinar de uma instituição privada de um município da região do vale do Paraíba, paulista, por meio de uma abordagem qualitativa.

Os participantes da pesquisa representarão o conjunto dos profissionais e um conjunto dos familiares acompanhados no serviço desta instituição, ou seja, famílias das quais um ou mais membros tenham sido diagnosticados com Transtorno do Espectro do Autismo, e os profissionais envolvidos no acompanhamento interdisciplinar dos pacientes com Transtorno do Espectro do Autismo. A pesquisa terá como instrumentos de coleta de dados uma entrevista guiada por roteiro. Os dados serão coletados com uso de equipamento de gravação de áudio. As entrevistas serão agendadas individualmente (exceto para membros da mesma família). O local, forma e o horário serão definidos pelos participantes. Considerando o período pandêmico da Covid-19, a entrevista remota poderá ser adotada.

Se os participantes optarem pela entrevista presencial, ela será realizada em local, dia e horário convenientes para eles, e serão seguidos todos os protocolos de biossegurança sugeridos pelo Ministério da Saúde (*online*) para prevenir a transmissão da Covid-19, preconizando uso de equipamentos de proteção individuais descartáveis (disponibilizados pelo pesquisador). Eventuais despesas que os participantes tenham com transporte serão ressarcidas pelo pesquisador. Será apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que deverá ser assinado pelo colaborador e pelo pesquisador. Esse termo será emitido em duas vias de igual teor: uma delas ficará com o pesquisador e a outra será entregue a você.

Se os participantes optarem pela entrevista remota, ela será agendada para ser realizada em plataformas digitais e ou videoconferências, conforme dia e horário indicados por eles. Um *link* será gerado pelo pesquisador e enviado aos participantes, por *e-mail*. Eventuais despesas para suporte e conexão serão ressarcidas pelo pesquisador. Eventuais intercorrências com conexão ou recursos poderão determinar que as entrevistas sejam reagendadas, conforme disponibilidade do participante colaborador. Será enviado aos participantes, via correio, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Esse termos deverá ser devolvido via



correio, com postagem a cobrar (paga pelo pesquisador), com recebimento antecedendo a realização da entrevista. O TCLE será emitido em duas vias de igual teor: que delas ficará com o pesquisador e a outra será entregue ao participante.

O pesquisador será o responsável pelos dados originais por um período não inferior a 5 (cinco) anos, quando serão destruídos. Os dados originais serão guardados, tomando-se o cuidado necessário para garantir o anonimato dos participantes. As informações coletadas no decorrer da pesquisa e os conhecimentos gerados a partir deles não serão utilizadas em prejuízo das pessoas ou da instituição em que a pesquisa será realizada. Os dados coletados por meio da entrevista guiada por roteiro serão utilizados para a dissertação a ser apresentada ao Curso de Mestrado em Desenvolvimento Humano: Formação, Políticas e Práticas Sociais da Universidade de Taubaté/SP, bem como para divulgação em publicações e/ou apresentações em eventos científicos.

Há benefícios e riscos decorrentes de sua participação na pesquisa. Os possíveis riscos são mínimos, por exemplo, algum desconforto emocional durante a realização da entrevista, considerando que ocorrerão relatos de experiências vividas. Entretanto para evitar que ocorram danos, caso se sintam inseguros os participantes não serão obrigados a responder a questões que possam lhes causar constrangimento. Fica garantido aos participantes o direito ao anonimato. Poderão declinar de sua participação a qualquer momento a pesquisa. Os conteúdos por eles fornecidos serão utilizados exclusivamente para finalidade acadêmica. Quaisquer desconfortos emocionais gerados demandarão intervenções técnicas profissionais, sem custo aos colaboradores. Fica garantido ao participante o direito às indenizações legalmente estabelecidas, caso os termos desse contrato não sejam respeitados pelo pesquisador, ou por algum mal-estar causado pelo conteúdo das conclusões. Os participantes têm o direito de ser informados, a qualquer momento que julgarem oportuno, a respeito dos resultados parciais e finais da pesquisa. Quanto aos benefícios, espera-se, ao final desta pesquisa, contribuir para a melhoria do serviço, bem como para instrumentalizar a equipe interdisciplinar.

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo com transporte e alimentação. A postagem deste Termo, se porventura houver, será ressarcida por depósito bancários. Você não receberá qualquer vantagem financeira. Terá esclarecimento sobre o estudo sobre qualquer aspecto que desejar e estará livre para recusar-se a participar. Sua recusa em participar não lhe acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma como é atendido pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição, quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado em nenhuma fase da pesquisa e

em publicação que dela possa resultar. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias> uma delas será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será entregue a você. Para qualquer outra informação você poderá entrar em contato com o pesquisador pelo telefone (12) 99701-9234 “inclusive ligações a cobrar”, ou pelo e-mail paula.rezende@live.com. Em caso de dúvidas a respeito dos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UNITAU, na Rua Visconde do Rio Branco, 210 – centro – Taubaté, telefone (12) 3635-1233, e-mail: cep@unitau.br O pesquisador responsável declara que a pesquisa segue a Resolução CNS 466/12.

Rubricas:



Ana Paula Nogueira de Barros Rezende

Pesquisador responsável 12 99701-9234 – inclusive ligações a cobrar

paula.rezende@live.com

Participante

Consentimento pós-informação

Eu, _____, portador do documento de identidade _____ fui informado dos objetivos da pesquisa (NOME DA PESQUISA), de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações sobre a pesquisa ou deixar de participar, sem que venha a sofrer prejuízo ou penalidade. Declaro que concordo em participar. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas. _____, _____ de _____ de 20__.

Assinatura do participante

Anexo C: PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A FAMÍLIA DE PACIENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA) E O PAPEL DA EQUIPE INTERDISCIPLINAR: dilemas e desafios

Pesquisador: ANA PAULA REZENDE

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 40639220.0.0000.5501

Instituição Proponente: Universidade de Taubaté

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.592.106

Apresentação do Projeto:

Trata-se da 3ª versão do projeto de pesquisa "A FAMÍLIA DE PACIENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA) E O PAPEL DA EQUIPE INTERDISCIPLINAR: dilemas e desafios."

Objetivo da Pesquisa:

Adequados.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos e Benefícios apresentados adequadamente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados de maneira adequada.

Recomendações:

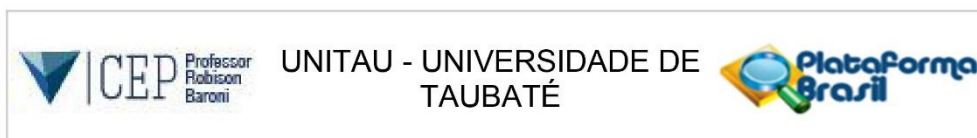
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Taubaté, em reunião realizada no dia

Endereço: Rua Visconde do Rio Branco, 210
Bairro: Centro **CEP:** 12.020-040
UF: SP **Município:** TAUBATE
Telefone: (12)3635-1233 **Fax:** (12)3635-1233 **E-mail:** cep@unitau.br



Continuação do Parecer: 4.592.106

12/03/2021, e no uso das competências definidas na Resolução CNS/MS 466/12, considerou o Projeto de Pesquisa: APROVADO.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

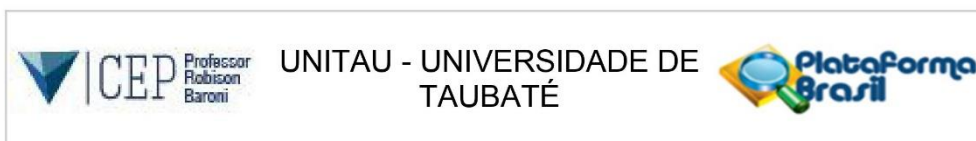
Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1654224.pdf	15/02/2021 17:42:15		Aceito
Parecer Anterior	parecercep15022021.pdf	15/02/2021 17:40:54	ANA PAULA REZENDE	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	20210215cartacorrecacao.pdf	15/02/2021 17:39:15	ANA PAULA REZENDE	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	20210215projetointegra.pdf	15/02/2021 17:39:04	ANA PAULA REZENDE	Aceito
Orçamento	20210215orcamento.pdf	15/02/2021 17:38:03	ANA PAULA REZENDE	Aceito
Cronograma	20210215cronograma.pdf	15/02/2021 17:37:48	ANA PAULA REZENDE	Aceito
Outros	20201218roteirointer.pdf	21/12/2020 11:40:54	ANA PAULA REZENDE	Aceito
Outros	20201218roteirofamilia.pdf	21/12/2020 11:40:35	ANA PAULA REZENDE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	20201218TCLE.pdf	21/12/2020 11:39:45	ANA PAULA REZENDE	Aceito
Declaração de concordância	oficioclinicaSERR.pdf	29/10/2020 13:48:07	ANA PAULA REZENDE	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	termodecompromissodopesquidorassinado.pdf	29/10/2020 13:45:49	ANA PAULA REZENDE	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracaoinfraestrutura.pdf	29/10/2020 13:44:09	ANA PAULA REZENDE	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoanapaula.pdf	29/10/2020 13:23:12	ANA PAULA REZENDE	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Rua Visconde do Rio Branco, 210
Bairro: Centro **CEP:** 12.020-040
UF: SP **Município:** TAUBATE
Telefone: (12)3635-1233 **Fax:** (12)3635-1233 **E-mail:** cep@unitau.br



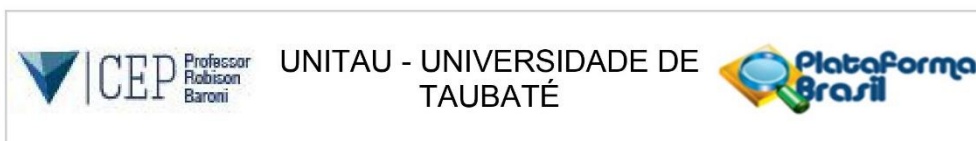
Continuação do Parecer: 4.592.106

Não

TAUBATE, 15 de Março de 2021

Assinado por:
Wendry Maria Paixão Pereira
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Visconde do Rio Branco, 210
Bairro: Centro **CEP:** 12.020-040
UF: SP **Município:** TAUBATE
Telefone: (12)3635-1233 **Fax:** (12)3635-1233 **E-mail:** cep@unitau.br



Continuação do Parecer: 4.592.106

Não

TAUBATE, 15 de Março de 2021

Assinado por:
Wendry Maria Paixão Pereira
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Visconde do Rio Branco, 210
Bairro: Centro **CEP:** 12.020-040
UF: SP **Município:** TAUBATE
Telefone: (12)3635-1233 **Fax:** (12)3635-1233 **E-mail:** cep@unitau.br