



**UFC**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**FACULDADE DE ECONOMIA, ADMINISTRAÇÃO, ATUARIAIS E**  
**CONTABILIDADE**  
**DEPARTAMENTO DE ADMINISTRAÇÃO**  
**CURSO DE ADMINISTRAÇÃO**

**BERTOLDO GADELHA LIMA FILHO**

**DESAFIOS DE MÃES DE AUTISTAS EM CONCILIAR TRABALHO FORMAL E**  
**CUIDADOS COM OS FILHOS EM FORTALEZA/CE**

**FORTALEZA**

**2021**

BERTOLDO GADELHA LIMA FILHO

DESAFIOS DE MÃES DE AUTISTAS EM CONCILIAR TRABALHO FORMAL E  
CUIDADOS COM OS FILHOS EM FORTALEZA/CE

Monografia apresentada ao Curso de Administração da Faculdade de Economia, Administração, Atuárias e Contabilidade da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Título de Bacharel em Administração.

Orientador: Prof. Dr. Cláudio Bezerra Leopoldino

FORTALEZA

2021

BERTOLDO GADELHA LIMA FILHO

DESAFIOS DE MÃES DE AUTISTAS EM CONCILIAR TRABALHO FORMAL E  
CUIDADOS COM OS FILHOS EM FORTALEZA/CE

Monografia apresentada ao Curso de Administração do Departamento de Administração da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do Título de Bacharel em Administração.

Orientadora: Prof. Dr. Cláudio Bezerra Leopoldino.

Aprovada em: 31/08/2021.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dr. Cláudio Bezerra Leopoldino (Orientador)  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Profa. Dra. Joelma Soares da Silva  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Profa. Dra. Márcia Zabdiele Moreira  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

UFC

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

L696d Lima Filho, Bertoldo Gadelha.  
Desafios de Mães de autistas : em conciliar trabalho formal e cuidados com os filhos em  
Fortaleza/CE / Bertoldo Gadelha Lima Filho. – 2021.  
65 f. : il.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de  
Economia, Administração, Atuária e Contabilidade, Curso de Administração,  
Fortaleza, 2021.

Orientação: Prof. Dr. Cláudio Bezerra Leopoldino.

1. Mães de Autistas. 2. Trabalho Formal. 3. Cuidados com os Filhos. I. Título.

CDD 658

---

Dedico à minha família, aos meus amigos e aos meus professores. Mas, principalmente, aos três maiores amores de minha vida, a Deus, a minha Mãe e a meu Filho, por eles e com a força que me passam é que cheguei até aqui.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus acima de tudo, por toda a força de vontade diária e inspiração para que eu dê o meu melhor, mesmo nas menores coisas da vida.

A minha mãe, D. Cristina, a mulher mais guerreira que conheço, que dedicou sua vida inteira para criar seus filhos da melhor maneira possível, sem estudo e sem recursos, mas com muito amor; meu maior exemplo de integridade, meu refúgio seguro e uma de minhas principais inspirações de vida.

Ao meu filho, meu autista favorito, minha maior riqueza e inspiração para seguir de cabeça erguida, sendo sempre, para ele, o melhor pai do mundo. Aos meus irmãos, que direta ou indiretamente sempre me incentivaram ao sucesso, e a todos os meus colegas, em especial meus amigos Andréa dos Santos, Cláudia Alves, Gerbesson Correia, Leide Cunha, Tony Junior e Wibson Oliveira, que me suportaram, encorajaram e me deram forças para prosseguir nesta graduação.

A todas as mães de autistas, tanto as que aceitaram fazer parte desta pesquisa, quanto todas as outras, em especial minha esposa, guerreiras, que vencem batalhas diariamente em favor de seus filhos.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Cláudio Bezerra Leopoldino por acolher de pronto esta ideia, ter paciência com todos os imprevistos e dedicar-se ao aprimoramento deste trabalho, por ser um excelente profissional e um exemplo de pai que levo para minha caminhada. Agradeço ainda aos professores que se disponibilizaram para compor a banca.

Por fim, agradeço a Universidade Federal do Ceará, sonho realizado, onde fui acolhido sempre de maneira afetuosa diante de todas as dificuldades. Gratidão a todos os profissionais que nos ajudam em nosso desenvolvimento, desde o ingresso, até este momento de grande felicidade.

“Até aqui nos ajudou o SENHOR.”  
(1 Samuel 7:12)

## RESUMO

O presente estudo objetivou identificar as dificuldades que mães de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), enfrentam para conciliar trabalho formal e os cuidados com os filhos. Através de um estudo qualitativo, bibliográfico, documental e de campo, tendo por sujeitos: mães de crianças com TEA, nas quais responderam um questionário semiestruturado com perguntas que correspondessem aos objetivos propostos. Os objetivos específicos buscaram analisar as mudanças sociais e legislativas que favoreceram os pais de crianças com TEA no que se refere ao mercado de trabalho e suas relações sociais e mostrar a partir dos discursos das mães de autistas as suas experiências. Os resultados da pesquisa revelaram que longo foi o percurso de luta da pessoa com deficiência para garantir seu lugar na sociedade, as políticas públicas voltadas para esses indivíduos, através dos autores aqui utilizados compreendemos o autismo e suas particularidades, e através da análise das falas das interlocutoras revelou-se o impacto do diagnóstico do autismo para as famílias, como influência no estresse, no cotidiano da vida desses indivíduos, na profissão e no relacionamento. Destaque para as algumas, mães que apesar de assumir toda a carga, após o abandono do pai das crianças, esforçam-se para cuidar dos filhos e ao mesmo tempo garantir o sustento de casa, seus relatos sobre o impacto da descoberta do diagnóstico e a convivência com o autismo.

**Palavras-chave:** Mães de Autistas; Trabalho Formal; Cuidados com os Filhos.

## **ABSTRACT**

This study aimed to identify the difficulties that mothers of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) face in reconciling formal work and childcare. Through a qualitative, bibliographical, documental and field study, having as subjects: mothers of children with ASD, in which they answered a semi-structured questionnaire with questions that corresponded to the proposed objectives. The specific objectives sought to analyze the social and legislative changes that favored the parents of children with ASD with regard to the labor market and their social relationships and to show their experiences from the speeches of the mothers of autistic children. The research results revealed that the path of struggle of people with disabilities was long to ensure their place in society, public policies aimed at these individuals, through the authors used here we understand autism and its particularities, and through the analysis of the speeches of the interlocutors revealed the impact of the autism diagnosis for families, as an influence on stress, in the daily lives of these individuals, in their profession and in their relationships. A highlight for the few, mothers who, despite taking on all the burden, after the children's father abandons them, strive to take care of the children and at the same time ensure the livelihood of the home, their reports on the impact of the discovery of the diagnosis and the living with autism.

**Keywords:** Autistic Mothers; Formal work; Childcare.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Exposição do Estudo .....	45
Quadro 2 – Análise Socioeconômica .....	46

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA	Análise do Comportamento Aplicada
AMA-SP	Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais,
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CCPD	Centro de Controle e Prevenção de Doenças
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CEFAC	Centro de Especialização em Fonoaudiologia Clínica
CIPTEA	Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista
CLT	Consolidação das Leis Trabalhistas
CPD	Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência
DSM-5	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
NAPS	Núcleo de Atenção Psicossocial
OIT	Organização Internacional do Trabalho
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAs	Organização Pan-Americana de Saúde
PCDs	Pessoas com Deficiência
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLF	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TID	Transtorno invasivo do desenvolvimento

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>13</b>
1.1	Problema de pesquisa .....	16
1.2	Objetivos do trabalho.....	16
1.3	Justificativa da escolha do tema.....	17
<b>2</b>	<b>AUTISMO E SUAS ESPECIFICIDADES .....</b>	<b>20</b>
2.1	Saúde Mental, descoberta do Transtorno do Espectro Autista e o autismo no Brasil .....	20
2.2	Conceito e descrição das Políticas Públicas de Inclusão .....	24
<b>3</b>	<b>AUTISMO, FAMÍLIA E MERCADO DE TRABALHO .....</b>	<b>27</b>
3.1	Família: Descoberta do Diagnóstico e Implicações do TEA na dinâmica familiar.....	27
3.2	Equilíbrio trabalho e família .....	31
3.3	Pais de crianças com TEA e Leis Trabalhistas .....	34
<b>4</b>	<b>MÉTODO DA PESQUISA .....</b>	<b>39</b>
<b>5</b>	<b>MÃES DE AUTISTAS E SUAS REALIDADES .....</b>	<b>43</b>
5.1	Resultados e discussões: Relatos de Pais de Autistas, do diagnóstico a realidade.....	44
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>58</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>60</b>
	<b>APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA</b>	
	<b>APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)</b>	

## 1 INTRODUÇÃO

O autismo se constitui como um transtorno do desenvolvimento crônico que envolve comprometimento na interação social, ter um filho autista significa que terá muitos desafios, o presente estudo busca uma análise dessa temática a partir de mães de autistas, trabalhadoras e que passaram por muitos desafios. Conforme as autoras Silva e Ribeiro (2012), nesse contexto, há relatos de mães que se cobram e se culpam frequentemente, achando que não dedicam tempo suficiente aos filhos com TEA. As mães de crianças com TEA passam por uma negação não aceitando de início o diagnóstico na expectativa de o médico afirmar que estava enganado e a criança é perfeitamente normal, assim como após superada essa fase, passam a adaptar-se a rotina da criança e voltar sua atenção exclusiva para eles.

O autismo é classificado pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5 (2014), como um transtorno invasivo do desenvolvimento (TID). Ainda de acordo com o manual, o transtorno do espectro autista engloba transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2017), em seus estudos estima-se que uma em cada 160 crianças nascem no mundo com transtorno do espectro autista, esses dados representam um valor médio e a prevalência relatada varia substancialmente entre os estudos.

Segundo a Revista Crescer (08/05/2018), foi realizado um novo relatório através do Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CCPD), *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), dos Estados Unidos, o qual mostrou um aumento de 15% no número de crianças que fazem parte do transtorno do espectro autista (TEA) em relação aos dois anos anteriores. Significando 1 caso para cada 59 crianças (estimativas de 2014, divulgadas em 2018) contra 1 em cada 68 (estimativas de 2012, divulgadas em 2016). A reportagem destaca que o aumento do número de casos não significa que haja mais pessoas com autismo do que há 50 anos, pois, o tema é um alvo em movimento, hoje, considera-se nas pesquisas até os casos leves, ao contrário das pesquisas de anos atrás.

Por essa pesquisa ser efetivada na cidade de Fortaleza, procuramos por dados referentes, porém não foram encontrados dados estatísticos referentes ao município de Fortaleza, assim como do Estado do Ceará, pois estes mesmos não estão publicados por nenhum órgão que realize estudos estatísticos, ou entidades governamentais, observando-se aqui a necessidade desses dados para identificar o quantitativo de indivíduos com TEA no Estado e na Capital.

No entanto, existem várias instituições que hoje atuam em Fortaleza e no Interior, com atendimento voltado à população com TEA, tem-se como exemplo a Casa da Esperança, o Recanto Psicopedagógico, Instituto Moreira de Sousa, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), dentre outras, todas instituições filantrópicas, sem fins lucrativos, que possuem convênio com o SUS, particulares ou pertencem a planos de saúde, para atender a demanda.

Durante 15 anos, tramitou no Congresso Nacional, a lei que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº13.146/2015), que foi sancionada pela então presidenta Dilma Rousseff em julho de 2015, o Estatuto busca pôr um fim às lacunas no campo dos direitos humanos para as pessoas com deficiências (BRASIL, 2012). A Lei 12.764/12, conhecida como Lei Berenice Piana, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e foi a primeira a considerar o autista uma pessoa com deficiência.

Recentemente, foi editada a Lei 13.146/15, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, mais conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. Sendo considerada pessoa com deficiência, o portador do espectro autista é destinatário dos direitos previstos no Estatuto. De acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência, no seu artigo 2º, ele considera “pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015).

Ainda de acordo com o Estatuto é dever do Estado, da sociedade e da família:

Art. 8º É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços

científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico. (BRASIL, 2015, p.14)

Por vezes, parte das genitoras abdicarem de suas carreiras ou de suas vidas como um todo para dedicarem-se aos cuidados com os filhos, ficando a cargo dos pais a responsabilidade pelo custeio da casa, ressalta-se o que traz Silva e Ribeiro (2012), em seus estudos, toda a carga da responsabilidade sobre o filho com TEA se dispõe para as mães, sendo estas propensas a estresses.

A Revista CEFAC (17/02/2015), destaca que alguns autores ainda apontam mudanças na estrutura familiar, onde essas mulheres têm maior participação no mercado de trabalho ou o aumento de divórcios que trazem dificuldades maiores no que diz respeito às exigências de cuidar de pessoas nestas situações.

Serra (2010), discorre que após a Segunda Guerra Mundial as mulheres casadas passaram a trabalhar fora, modelo de família contemporânea, porém, com o nascimento dos filhos, levantam-se questionamentos a respeito sobre a quem podem confiar os cuidados do filho.

E quando este nasce com alguma deficiência, a preocupação é maior, obrigando a mãe a renunciar sua carreira, já que ao longo dos anos, a sociedade patriarcal estabeleceu que à mulher destina-se proteger e cuidar de sua família. Destaca-se a citação abaixo:

Nessa ótica, quando não respondem aos anseios da representação patriarcal, os processos de culpabilização da mulher se estendem, muitas vezes, ao que desobedece à norma, seja no contexto familiar ou no social, o que ocorre, por exemplo, quando a família se desestrutura; em situações de divórcio; se os/as filhos/as com ou sem deficiência não têm sucesso escolar; se preferem exercer atividades profissionais às domésticas; se vestem roupas consideradas masculinas; se tomam atitudes não relacionadas ao que se espera de uma mulher, entre outras funções atribuídas ao estereótipo de dócil e do lar no contexto social em que vivemos (SOARES; CARVALHO, 2017, p.02).

Ainda conforme as autoras, elas ressaltam que frente a tais contradições se faz necessário levantar o questionamento de que, será que em algum momento a nossa cultura romperá com o estigma da “boa mãe”? Pois o nosso atual contexto da dinâmica social, impõe quase sempre que as mulheres assumam as responsabilidades e compromissos no que tange o cuidar, incluindo nesse pacote tomar para si toda a carga de tarefas e as exercendo com alegria, renunciar e

sacrificar-se fisicamente seja no âmbito físico, profissional, cultural e pessoal (SOARES; CARVALHO, 2017).

A partir do presente estudo com a análise dos autores aqui citados, percebe-se o impacto causado na vida da família após a confirmação do diagnóstico do autista, pois é necessária uma ampliação do cuidado para com essa criança, que requer maior atenção e acompanhamento especializado.

Portanto, a relação entre pais e mães com seus filhos autistas de acordo com a bibliografia estudada, caracteriza-se por um sentimento de esgotamento, mas que com o passar do tempo transformam-se numa imensa satisfação, conforme é colocado por Schmidt e Bosa (2003) em seus estudos, que afirmam que as características clínicas relacionadas ao TEA e a sua condição que demanda cuidado e alto nível de dependência impacta na família, causando, conforme seus estudos, um estresse agudo, e completam que seus dados vêm “demonstrando que os familiares de crianças com autismo apresentam padrões de estresse mais elevados do que famílias que possuem um filho com desenvolvimento típico ou com síndrome de Down” (p.03).

Tomando de referência ainda o que traz os autores, destacamos que esses sentimentos poderiam ser diferentes caso as políticas públicas voltadas para estes indivíduos fossem realmente efetivas e dessem acesso com menos burocracia e, além disso, atendessem toda a demanda.

Conforme Rodrigues; Fonseca e Silva (2008), no processo tratamento/acompanhamento das crianças autistas as mães são as que mais se envolvem e as que primeiro percebem as características autistas de seus filhos. O contexto familiar passa por rupturas após a confirmação do diagnóstico, pois há uma interrupção das atividades sociais normais, e o clima emocional se transforma, sendo acompanhado por sentimentos de tristeza, culpa, frustração, depressão e aceitação.

## **1.1 Problema de pesquisa**

Diante do que foi exposto, a pergunta que norteou a investigação do presente estudo foi: Quais são os desafios, que as mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), enfrentam para conciliar vida familiar e profissional?

## **1.2 Objetivos do trabalho**

Identificar os desafios que mães de crianças com TEA enfrentam para conciliar suas vidas profissionais e os cuidados com os filhos.

Para melhor delimitação do objetivo geral, foram elencados dois objetivos específicos visando investigar a especificidade do tema em questão e alcançar as metas almejadas em pesquisa. Sendo assim, busca-se:

- i. Analisar as mudanças sociais e legislativas que favoreceram as mães de crianças com TEA no que se refere ao mercado de trabalho e suas relações sociais;
- ii. Mostrar a partir dos discursos das mães de autistas as suas experiências.

### **1.3 Justificativa da escolha do tema**

Todo casal ainda em início de relacionamento debate sobre a possibilidade constituírem uma família, de ter filhos, pois é o nascimento desse filho que marcará um reiniciar da vida do casal. Durante a gravidez é comum se escutar a frase “que seja homem ou mulher, mas que nasça saudável”, e é exatamente com essa fase que o casal idealiza “filhos perfeitos”, que serão melhores que seus pais e realizarão tudo o que eles não conseguiram.

Por isso a decepção momentânea quando se concretiza o diagnóstico do filho com alguma deficiência, precisando assim haver um reajuste nas expectativas do casal, e não é muito dizer que esse reajuste alcança parte da família, aqueles mais próximos, tios, avós. As expectativas passam a ser planejadas, e esses planos serão vivenciados aguardando sempre um período crítico ou de difícil enfrentamento (SERRA, 2010).

A percepção da situação comum entre pais que em determinado momento veem-se obrigados a abdicar de formações acadêmicas, projetos, trabalhos, e sonhos de modo a ter condições de manter o cuidado com os filhos com deficiência e continuar no mercado formal de trabalho instigou o pesquisador, assim como sua condição pessoal de pai de autista, partindo assim a motivação pela temática autismo e o mercado de trabalho para os pais desses indivíduos. Schmidt e Bosa (2003) reforçam esse fator do comprometimento dos pais com o filho, dos reajustes familiares, do protagonismo da mãe, suas abnegações no que tange a carreira e objetivos pessoais.

O tema desta investigação justifica-se pelos desafios encontrados por mães de autistas, que veem as inúmeras dificuldades em permanecer no mercado formal de trabalho em Fortaleza/CE e manter, paralelo a isso, o cuidado com seus filhos, vendo-se obrigados em algumas situações a buscar alternativas para manter suas rendas.

Segundo dados do Portal do IBGE (2018), no último Censo realizado no ano de 2010, aproximadamente 46 milhões de brasileiros, um percentual de 24% da população, declarou possuir algum grau de dificuldade em pelo menos uma das habilidades que foram investigadas, seja enxergar, ouvir, caminhar ou subir degraus, ou ter alguma deficiência mental / intelectual.

No que se refere à população autista, conforme dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) em parceria com o Ministério da Saúde, em todo o mundo estima que há 70 milhões de pessoas com autismo, no Brasil existem pelo menos 2 milhões, ainda de acordo com a OMS, estima-se que uma em cada 88 crianças que nasce no mundo apresenta traços de autismo, com prevalência cinco vezes maior em meninos (BRASIL, 2015).

Segundo Gomes *et al* (2015) no ano de 2013 foi publicado no Brasil, através do Ministério da Saúde, a Diretriz de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - TEA, voltado a orientação dos profissionais que atuam na saúde, assim como familiares, para auxiliar a descoberta precoce em crianças do autismo.

Ainda de acordo com a autora, o Ministério da Saúde oferece no Brasil, vários tipos de atendimentos terapêuticos, nos chamados pontos de atenção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, que fazem parte da rede pública. “Neles, são oferecidos atendimentos individualizados de reabilitação/habilitação com acompanhamento médico e odontológico e intervenção nas dimensões de linguagens, comportamental, emocional e atividades de vida prática” (GOMES *et al*, 2015, p.119).

Além de cuidar do autista, existem também cuidados específicos voltados para atender os pais e cuidadores, com escuta qualificada, acolhimento, orientação e até terapias.

Assim como existem políticas públicas da saúde, voltadas às pessoas com TEA, existe o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que consiste em um direito assistencial garantido pela Constituição Federal de 1988, e a Lei Orgânica de

Assistência Social (LOAS), aos idosos com 65 anos ou mais de idade e a pessoas com deficiência cuja renda familiar seja de até 1/4 do salário-mínimo.

Conforme destaca em seu Art. 20 “O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família”.

É importante acrescentar, que no caso das pessoas com deficiência, sejam essas físicas ou mentais, são colocadas várias barreiras para o acesso ao benefício, dentre elas está a precariedade de mecanismos de coordenação e cooperação entre os serviços de saúde, de assistência social e previdência (BRASIL, 2016).

Em reportagem do site Correio Braziliense (02/04/2019), de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o Brasil tem 38,5 milhões de crianças de 0 a 13 anos. Ao aplicar o índice da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAs), dessas, cerca de 241 mil seriam autistas.

A estimativa, contudo, é que o número seja ainda maior. Estudiosos acreditam que esse número pode chegar a 2 milhões de brasileiros. A causa para a discrepância dos dois dados é a dificuldade em se obter o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Ainda de acordo com a reportagem, apesar de algumas barreiras, há o avanço voltado ao atendimento de autistas.

Desta forma, pretende-se com este estudo, identificar os desafios familiares enfrentados por mães de crianças com TEA, buscando nas políticas públicas e leis trabalhistas subsídios que garantam a esses indivíduos melhores condições de manter o cuidado com seus filhos em paralelo a seus trabalhos formais, assim como se deu o entendimento da sociedade ao longo dos anos e das diferentes culturas a respeito das Pessoas com Deficiência.

## **2 AUTISMO E SUAS ESPECIFICIDADES**

O presente estudo traz como objetivo principal uma análise a respeito da relação de mães de autistas em manterem-se no mercado formal de trabalho e conciliar os cuidados com os filhos. Diante disso se faz necessário realizar uma breve definição a respeito do TEA, da relação desses indivíduos com a família e compreender melhor o mercado de trabalho.

É fato que ao longo da história, as Pessoas com Deficiências foram frequentemente vítimas de preconceito e discriminação nas sociedades ao qual faziam parte. Conforme Laraia (2009), iniciando-se a história, as pessoas com deficiência sofriam inúmeras restrições, e ao mesmo tempo ninguém se opunha a isso, pois nas sociedades antigas o que era valorizado assim como necessário era a força física humana para a realização das atividades laborais e nas guerras. Esse sentimento de igualdade de direitos surge a partir da doutrina cristã e das sequelas herdadas da Segunda Guerra Mundial.

Trata-se neste capítulo a respeito de como se deu em todo o percurso histórico a inclusão da Pessoa com Deficiência, categoria a qual estão inseridos os indivíduos com TEA, refletindo sobre o que passaram até os dias atuais, nos quais os seus direitos foram relativamente efetivados.

### **2.1 Saúde Mental, descoberta do Transtorno do Espectro Autista e o autismo no Brasil**

Durante a década de 1930, existiam sérios problemas com alienados lançados na rua ou indevidamente internados na Santa Casa. Os médicos à época, lançam o lema “aos loucos o hospício”, e com o processo de urbanização e industrialização a população pressiona o Estado no intuito de solucionar o problema dos loucos que acabavam sendo encarcerados nas cadeias públicas (YASUI, 2010).

Conforme o autor, estes atos resultaram na criação Hospício de Juqueri, no ano de 1898 em São Paulo que juntamente com o Hospício de Alienados Pedro II, contribuíram com a exclusão social de indivíduos cuja sociedade não os aceitava, pelo fato de não se adequarem.

Outro destaque para o mesmo período é a Liga Brasileira de Higiene Mental. Desde seu surgimento, a psiquiatria vem passando por reformas, dependendo do contexto político, econômico, social e até cultural (YASUI, 2010).

Como exposto ao longo do presente estudo, a pessoa com transtorno mental (o autista) está inserida em uma sistemática de categorias há séculos, configurada como demência e comprometimento permanente da racionalidade e do controle comportamental.

A partir da denúncia ao estigma da loucura e da prática classificatória e categorial das condições da pessoa com deficiência mental, teve como intervenção o movimento da Reforma Psiquiátrica que iniciou na década de 1970, com a finalidade de atender propósitos educacionais, ocupacionais, e particularmente dos médicos para conduzir adequadamente o tratamento e comunicação aos familiares à importância do diagnóstico precoce (MELO, 2012).

Surge no Brasil no ano de 1983 o primeiro grupo organizado de pais de autistas, conhecido como Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo (AMA-SP), cujo objetivo era fomentar a troca e busca de conhecimento assim como experiências entre famílias de autistas, esse período antecede o que viria a ser o SUS, e não existiam estratégias para o acolhimento de pessoas com deficiências, levando a AMA-SP a criar suas frentes assistenciais próprias.

Conforme Yasui (2010), se coloca também como um processo político fundamental a Reforma Sanitária, pois considerava-se como uma possibilidade de emancipação da sociedade.

Ainda conforme o autor, este processo se destacava por instigar a produção “intelectual crítica, práticas e ações alternativas ao modelo hegemônico, militância cotidiana, ocupação de espaços institucionais, articulações com outros setores da sociedade, ocupação de espaços no interior do aparato estatal, avanços e recuos” (p.25).

No interior deste processo mais amplo, localizamos a saúde mental trilhando os mesmos caminhos. Nascida a partir da mobilização de trabalhadores de saúde, no cotidiano de suas práticas institucionais e nas universidades, a Reforma Psiquiátrica buscou politizar a questão da saúde mental, especialmente, na luta contra as instituições psiquiátricas; produziu reflexões críticas que provocam uma ruptura epistemológica; criou experiências e estratégias de cuidado contra-hegemônicas; conquistou mudanças em normas legais e buscou produzir efeitos no campo sócio-cultural (YASUI, 2010, p.26)

Como mostra a citação acima, esse processo buscava junto aos movimentos sociais, paralelamente, uma Luta Antimanicomial, juntamente com profissionais da saúde, associações de usuários, familiares, intelectuais, dentre outras pessoas. “Como a Reforma Sanitária, a Reforma Psiquiátrica também, se configura, não apenas como mudança de um subsetor, mas como um processo político de transformação social” (YASUI, 2006, p.26). Vale salientar:

Dois pontos são de suma importância para compreender o processo da Reforma Psiquiátrica, ainda em curso no Brasil: a centralidade nas estratégias de desconstrução da ideia do sujeito louco como perigoso para o convívio social, ou seja, um novo lugar para a loucura; e o fortalecimento dos serviços substitutivos. (MELO, 2012, p 85)

Com a Reforma surgiu o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), serviço que veio para substituir os manicômios, o primeiro foi criado no ano de 1987, em São Paulo, contando com a intervenção política e social da Secretaria Municipal de Saúde na Antiga Casa de Saúde Anchieta, instituição que ao longo dos anos foi um local no qual realizou maus tratos e causou muitas mortes de pacientes (MELO, 2012).

O autor destaca a repercussão dessa intervenção na Casa de Saúde, pois mostrou à sociedade que era possível o tratamento fora dos muros de um manicômio. Em seguida o primeiro NAPS (Núcleo de Atenção Psicossocial) foi criado em Santos, com atendimento 24 horas, voltado para atender pacientes em crise, também se destacam as residências terapêuticas, voltadas para atendimento aos egressos de hospitais psiquiátricos, assim como cooperativas e associações de usuários e familiares.

O primeiro momento expressivo dessa dimensão no contexto da Reforma Psiquiátrica no Brasil ocorre em 1989, quando o deputado Paulo Delgado, do Partido dos Trabalhadores de Minas Gerais, propôs uma lei que regulamenta os direitos dos portadores de transtornos mentais e aponta para progressiva extinção dos manicômios no país, que somente foi aprovada pelo Congresso Nacional após 12 anos, sendo hoje é conhecida como a Lei Paulo Delgado (10.216/01). (MELO, 2012, p.88)

Como visto, os CAPS (Centros de Atenção Psicossocial) foram criados através da portaria GM / MS 336 19/02/2002, consistem em um serviço de saúde público e comunitário do SUS, direcionado ao tratamento das pessoas acometidas por transtornos de ordem psiquiátrica, voltados a incentivar a integração social e familiar, através da busca pela autonomia e independência dos indivíduos, com ajuda da equipe multidisciplinar (BRASIL, 2004).

Conforme Schmidt e Bosa (2003), Leo Kanner foi o precursor em estudar o autismo, selecionou onze crianças, na faixa etária entre dois e onze anos, nas quais oito eram meninos e três eram meninas, através de seus comportamentos identificou um quadro patológico único e distinto em comparação aos que existiam até aquele momento. O isolamento social, a falta de contato afetivo e a interação com as pessoas presentes foram analisados e percebeu que aquelas crianças tinham tendências para atividades repetitivas e preservação da ordem e da rotina.

Portanto, no ano de 1943, foram as primeiras publicações do estudioso a respeito do tema, e denominou a síndrome, inicialmente como distúrbio autístico do contato afetivo, pouco tempo depois a classificou como autismo infantil precoce. Anos mais tarde, um pediatra chamado Hans Asperger, na Alemanha, em sua tese desenvolveu um novo estudo no qual identificou um conjunto de características semelhantes às identificadas por Leo Kanner, e que classificou outra subdivisão do transtorno e a classificou com seu nome.

Indivíduos com TEA, podem apresentar sintomas precoces ou severos no que se refere à socialização, comunicação e cognição, desta forma, até o diagnóstico, seus pais convivem com o desafio de buscar respostas, sendo assim, a rede de atendimento de grande apoio para essas famílias, conforme Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V, 2014), que classifica o autismo como um distúrbio do neurodesenvolvimento, que se caracteriza por danos contínuos na comunicação e interação social mútua, no qual os padrões sociais de comportamento são restritivos e repetitivos e são sintomas que aparecem desde o início do desenvolvimento da criança, prejudicando suas atividades diárias.

De acordo com (ZANON; BACKES; BOSA, 2014), o autismo é considerado um transtorno que se inicia de forma precoce e destaca-se por tender a comprometer o desenvolvimento ao longo da vida do indivíduo, assim como possui distintas variações de sua intensidade e manifestação da sintomatologia. É compreendido como uma síndrome do comportamento, possuindo uma complexidade e etiologias múltiplas, as quais combinam fatores ambientais e genéticos.

Gomes (2017), destaca que atualmente existem ferramentas que ajudam a identificar o autismo precocemente, é importante destacar que não existe uma única abordagem determinante para que todas as pessoas com TEA sejam tratadas, pois são intervenções complementares e precisam ser realizadas de forma concomitante, considerando as necessidades particulares de cada indivíduo.

Ao mesmo tempo, existem, intervenções com evidência de eficácia comprovadas. O ABA - análise comportamental aplicada é uma das intervenções aplicadas com frequência, que se fundamenta na aplicação dos princípios da teoria do aprendizado (GOMES, 2017).

No próximo tópico trataremos uma análise das políticas públicas voltadas para autistas, elas se definem como um conjunto de disposições, medidas e procedimentos realizados pelo Estado por meio de ações afirmativas (GOMES, 2017).

## **2.2 Conceito e descrição das Políticas Públicas de Inclusão**

Segundo Melo (2012) foi somente ao longo da década de 1990, que a saúde mental se destacou de outras políticas públicas, com mais investimentos no que tange à legalidade.

São exemplos, a portaria 336/99 que regulamenta os Centros de Atenção Psicossocial, a portaria 106/00 que regulamenta a construção de serviços tipo Residências Terapêuticas, a Lei nº 10.708/2003 que se refere ao Programa de Volta Pra Casa, a Política Nacional de Álcool e Drogas de 2008, dentre outras orientações que compõem essa dimensão.

Outra conquista na área foi a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), que em seu Artigo 1º destaca que essa lei está destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2015), após efetivação da Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001, conhecida como lei antimanicomial, dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental, ela estabelece o direito ao cuidado e serviços no âmbito do SUS para pessoas com deficiência, e deixa claro a necessidade de políticas específicas para a reabilitação psicossocial.

A Reforma Psiquiátrica constituiu-se do mesmo processo de discussão, debates e ações políticas para a redemocratização do país, para a conquista de direitos sociais, para a mudança da relação entre Estado e sociedade civil. Surgiu como um “novo” sujeito coletivo, implicando centenas de atores no processo de desconstrução crítica do manicômio, de rupturas conceituais e invenção de propostas assistenciais, de articulação e conquista de espaços

para a sua concretização. Foi uma década de construção de um grande projeto político de transformação que se consolidou como política oficial do Ministério da Saúde, ao longo dos anos noventa. (YASUI, 2010, p.45)

A Lei n 7508/2011, que regulamenta a lei 8080/90, dispõe sobre as regiões de saúde, redes de atenção à saúde, mapa de saúde, dentre outros serviços, assim como a territorialização do SUS, essa divisão é fundamental para a saúde mental, não apenas por divisão geográfica de responsabilidade dos serviços, mas também pela proximidade dos contextos reais das pessoas, facilitando acesso aos serviços, mais afetividade com os profissionais, para melhor interagir no atendimento (BRASIL, 2015).

Após a promulgação da citada lei, houve um avanço considerável em relação à implantação da rede de serviços comunitários/territoriais de saúde mental. Neste sentido, cabe destacar o lugar estratégico dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). (BRASIL, 2015, p.13)

Todas essas conquistas trouxeram inúmeros benefícios para a população autista, pois, os cenários que compõem os transtornos do espectro autista se caracterizam pelos três impedimentos graves e crônicos nas áreas de interação social, comunicação verbal e não verbal e interesses. Dentre os transtornos que compõem esta condição podemos citar o Autismo Infantil e a síndrome de Asperger.

Conforme Lampreia (2004) conceituar autismo até os dias atuais é uma forma bastante imprecisa, principalmente pelos diferentes níveis que se apresenta, e completa:

Por um lado, quanto às características comportamentais, podemos encontrar, diagnosticadas como autistas, crianças que falam e outras que não falam; crianças com pouco ou nenhum tipo de contato social e outras com um tipo bizarro de relacionamento; crianças com deficiência mental e outras com um nível de desenvolvimento adequado para sua idade. Esta heterogeneidade também está refletida no próprio DSM-IV (APA, 1995) a partir do qual pode-se tirar pelo menos 96 quadros clínicos diferentes se combinarmos dois critérios de interação social, um critério de comunicação e um de padrões restritos e repetitivos. Tendo em vista que existem quatro sub-itens relativos a cada uma dessas três categorias de avaliação, através de uma análise combinatória chega-se ao resultado de 96 combinações possíveis. (LAMPREIA, 2004, p.111)

Segundo Gomes *et al* (2015) no ano de 2013 foi publicado no Brasil, através do Ministério da Saúde, a Diretriz de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), voltado a orientação dos profissionais que atuam na saúde, assim como familiares, para auxiliar a descoberta precoce em crianças do autismo.

O Ministério da Saúde oferece no Brasil vários tipos de atendimentos terapêuticos, nos chamados pontos de atenção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, que fazem parte da rede pública. “Neles, são oferecidos atendimentos individualizados de reabilitação/habilitação com acompanhamento médico e odontológico e intervenção nas dimensões de linguagens, comportamental, emocional e atividades de vida prática” (GOMES et al, 2015, p.119). Além de cuidar do autista, existem também cuidados específicos voltados para atender os pais e cuidadores, com escuta qualificada, acolhimento, orientação e até terapias.

Buscando ter segurança de que o IBGE pesquise o assunto TEA, para assim, poder contar com dados oficiais, o presidente da República, Jair Bolsonaro, sancionou em 18 de julho de 2019 a Lei 13.861, que altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos, obrigando assim o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) a inserir no Censo 2020 perguntas relacionadas ao TEA.

Pois é perceptível que apesar dos avanços nas políticas públicas existentes no Brasil, ainda é possível se deparar com a falta de dados específicos voltados diretamente a pessoas com TEA, no intuito de identificá-las, saber exatamente seu quantitativo e garantir a criação de políticas específicas para esses indivíduos, pois devido as suas particularidades eles se diferenciam dos demais e possuem a necessidade de políticas específicas e atendimento diferenciado.

Pretendendo tornar mais simples esse tipo de situação, foi sancionada a Lei 13.977, de 08 de janeiro de 2020, conhecida como Lei Romeo Mion, que facilita os acessos dos portadores de TEA a seus direitos, ela Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), e dá outras providências.

Salienta-se até aqui, que mesmo frente às dificuldades enfrentadas pelos portadores do TEA e suas famílias, consideram-se avanços significativos em relação às políticas públicas para estes indivíduos no Brasil nos últimos anos, mas, deixando claro que atrás destas conquistas estão anos de lutas desses indivíduos e suas famílias.

### **3 AUTISMO, FAMÍLIA E MERCADO DE TRABALHO**

A partir de sua primeira descrição, por Leo Kanner, no ano de 1943, conforme descrevemos no presente estudo, o autismo vem sendo foco de inúmeras pesquisas e revisões, partindo por diferentes perspectivas, no que tange sua denominação e caracterização (PINTO *et al*, 2016). No Brasil, conforme destacado por lei, é considerado uma deficiência e está classificado como Transtorno do Espectro Autista na versão mais recente do DSM-5 (Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais) (BRASIL, 2014).

Ninguém deseja qualquer tipo de deficiência, muito menos para os filhos, e não há a possibilidade de se acreditar em algo contrário a isso, pois toda deficiência traz consigo principalmente sofrimentos e gastos financeiros (BUSCAGLIA, 1993). Nesse momento fica evidente também, como a questão social é presente nessa realidade. Percebe-se várias semelhanças nas histórias de vida, descoberta do diagnóstico, aceitação, escolhas que tem que fazer para manter o cuidado com os filhos e as dificuldades em manter os gastos.

Outro fato importante, é comum, por conta das escolhas que têm que fazer para garantir o cuidado integral dos filhos, um dos dois pais adiar planos profissionais. Segundo Sprovieri e Assumpção Jr. (2001) em sua grande maioria percebe-se ficar a cargo das mães essa decisão de abandonar a carreira e vida profissional, pois em sua grande maioria são piores remuneradas ou possuem menos estabilidade em seus empregos.

Ainda segundo os autores, por conta dos gastos com terapias, remédios, exames e tratamentos específicos durarem quase a vida inteira de seus filhos, as despesas dessas famílias sofrem aumentos em paralelo a redução de suas rendas, obrigando assim a adentrarem no mercado informal de trabalho para equalizarem suas despesas, por perceberem que o mercado de trabalho formal não está flexível para que seus funcionários consigam conciliar seus empregos com os cuidados que seus filhos com TEA necessitam. (SPROVIERI e ASSUMPÇÃO JR. 2001)

#### **3.1 Família: Descoberta do Diagnóstico e Implicações do TEA na dinâmica familiar**

Para Souza e Alves (2014, p. 226), é através da comprovação diagnóstica do TEA, em média por volta dos 18 meses de vida do indivíduo, que os entes familiares passam a experimentar um processo simbólico de luto, promovendo assim, alterações de grande significância na dinâmica familiar.

Esse diagnóstico põe os pais dessas crianças em confronto direto com uma nova situação que exigirá um ajuste familiar que infelizmente não é imediato. Antes planejado de maneira fantasiosa e perfeita, essa criança, desejo da família, traz consigo a necessidade de uma adequação àquele que nasceu com características próprias, pois frequentemente, crianças diagnosticadas com TEA apresentam um menor grau em sua capacidade cognitiva e apresentam maior dificuldade no relacionamento interpessoal (GOMES *et al.*, 2015).

Seguindo essa análise, Smeha (2010), traz que o pai sempre quer que o filho se iguale a ele, ou até mesmo tenha a possibilidade de superá-lo, por isso, sua missão é criar e educar, deixando a responsabilidade do filho de satisfazer os seus anseios, daquilo que ele não conseguiu idealizar.

Portanto, o nascimento de um filho autista cria uma ruptura do ideal, e ao mesmo tempo determina a necessidade de renunciar a criança fetiche, aquela que garantia sua imagem refletida no espelho (SMEHA, 2010).

Ainda de acordo com a autora:

Todos os valores de uma sociedade, voltada para a produção e desempenho, são postos em xeque diante do nascimento de uma criança com deficiência. O valor de cada ser humano, na lógica capitalista, está atrelado à capacidade de produzir, gerar bens e consumir, sustentando a ética do sistema vigente. Diante desse cenário, os pais sentem-se em dívida com a sociedade, pois falharam na capacidade de gerar um filho forte, saudável e inteligente que contribuiria, eficientemente, para o desenvolvimento e enriquecimento do seu País. O que esperar de uma criança em cujo futuro já se inscreve a impossibilidade de corresponder à norma preponderante? Serão pais desolados diante de uma dívida impagável à sociedade, pois o olhar que denuncia a diferença é implacável (SMEHA, 2010, p.20)

São comuns relatos de familiares que começam a perceber alterações diversas no desenvolvimento, ou comportamentos que se diferem daqueles esperados para a idade de suas crianças, como a dificuldade de interagir com os demais no ambiente escolar, isolar-se em atividades grupais, perda e/ou retrocesso no desenvolvimento linguístico ou das habilidades sociais (BONFIM *et al.*, 2020).

Ainda de acordo com os autores, a escola está como a principal instituição, conforme os relatos de familiares, onde se percebe os comportamentos que não

estejam adequados aos aspectos de desenvolvimento das crianças, sendo assim, porta de entrada para as primeiras comunicações deste baixo desenvolvimento aos pais. (BONFIM *et al.*, 2020).

A respeito do contexto apresentado, conforme o trazido pelos autores ao longo do estudo, verifica-se que os pais de crianças portadoras de TEA necessitam de uma aceitação primária, para que frente às necessidades, que se mostram urgentes, iniciem-se o mais breve possível os cuidados com seus filhos.

Conforme Gomes *et al.* (2015), os pais devem encarar a perda do filho idealizado para adequar-se o quanto antes as condições que essa criança exige, para assim desenvolver estratégias e ajustar-se a essa nova realidade, sendo comum muitas vezes causar o afastamento desses pais dos ambientes de convívio social por conta das manifestações específicas do TEA em seus filhos.

As adaptações são inevitáveis, sejam elas no cuidado diferenciado, na educação formal ou na criação como um todo, assim como alterações na dinâmica familiar, visto que de todos os parentes que convivem com essas crianças se exige um cuidado atento e prolongado; tudo isso, pode impactar na qualidade de vida dessas famílias pelos altos níveis frequentes de estresse. (GOMES *et al.*, 2015)

Porém, após passar esse período de aceitação, será muito importante, e de certa forma determinante para o desenvolvimento dessa criança, a forma como se posicionará a família frente à especificidade do caso (SERRA, 2010).

Ainda de acordo com a autora, alguns pais, acabam por deixar de ensinar coisas simples, ou complexas, mas elementares para o desenvolvimento de uma independência e até mesmo o autocuidado de seus filhos, por acreditarem que os mesmos não possuem potencialidades.

Outros, mesmo que indiretamente, acabam por optar pelo isolamento ou manterem por toda a vida seus filhos de uma forma infantilizada, visto que do momento da percepção das primeiras dúvidas, a notícia do diagnóstico, até a aceitação da realidade, existe um caminho tortuoso, longo e que nem todos os pais conseguirão aceitar o luto do filho saudável (SERRA 2010, p. 46).

Frente à nova situação, a família passará por momentos de luto e medo, não tendo resposta para esses sentimentos. Devido ao grande número de tratamentos, terapias e acompanhamentos necessários, muitas pessoas passam a se dedicar totalmente às crianças com autismo (HOFZMANN *et al.*, 2019).

No que tange às terapias e tratamentos, a autora Bosa (2006), destaca as necessidades para o indivíduo autista, principalmente no que tange a estimulação precoce, voltada a estimular o desenvolvimento social e comunicativo.

Aprender como interagir com crianças da mesma idade é uma tarefa árdua para crianças autistas. Há alguns estudos que planejaram intervenções utilizando técnicas de encorajamento constante por parte dos professores até intervenções mais livres em grupos que envolvem crianças com desenvolvimento típico. Novamente, nas diferentes intervenções planejadas, ainda que houvesse melhora na frequência da interação, foi difícil manter a cooperação dos colegas por períodos mais longos de tempo. De toda forma, a interação carece de reciprocidade, já que as crianças com desenvolvimento típico têm que adaptar seu comportamento às crianças autistas de acordo com as diretrizes de outra pessoa (e.g. professor). Oferecer oportunidades (e.g. piscina, playground) para as crianças observarem ou interajam espontaneamente (mesmo que com limitações) com outras crianças parece ser ainda a melhor estratégia (BOSA, 2006, p.550).

No entanto, esses indivíduos percebem que mesmo em meio ao desespero e ao medo, eles podem identificar um lado positivo, sempre acreditando no potencial da criança, tendo confiança no futuro, assim como pensamentos e opiniões positivas, pois são crianças consideradas especiais, e o autismo não muda isso (HOFZMANN *et al.*, 2019).

No próximo capítulo trataremos a fala das mães que se relacionam com o que traz os autores Da Silva e Ribeiro (2012), que afirmam que elas possuem uma certa dificuldade em aceitar a deficiência dos filhos, em algumas situações a negação passa a ser uma forma de defesa, conforme superam este estágio inicial, vão criando expectativas que perpassam entre o positivo e real, assim como negativo ou irreal, pois agora preocupa a inserção dessa criança com TEA na sociedade, e acrescenta,

As mães afirmam passar diariamente por preconceitos, seja no ônibus, na rua ou em qualquer outro lugar público. Elas percebem que as pessoas olham para os seus filhos de forma diferente, relatam sentirem-se muito constrangidas por terem que enfrentar a discriminação social. Houve relatos de mães que evitam sair de casa para não terem de se confrontar com o olhar discriminatório das outras pessoas. Já outras, afirmam que não se intimidam perante a ignorância alheia. [...] No autismo os problemas de comportamento, as estereotípias e a dificuldade em adaptação às normas e padrões sociais fazem com que as crianças sejam vistas como “mal educadas”, “doentes”, “desajustadas” e a sociedade espera que eles se adaptem aos padrões impostos. Revelando que ainda estamos distantes de alcançarmos a inclusão social nos termos definidos por lei. (DA SILVA; RIBEIRO, 2012, p.585)

Ainda conforme os autores, existe uma curiosidade por parte da sociedade para com a deficiência, os olhares curiosos são inevitáveis, paralelo a isso a discriminação e o preconceito, os pais incomodam-se com esses olhares, por serem

frequentes, percebem instantaneamente, tudo isso exerce uma forte pressão sobre a criança com TEA e a família.

Outra questão a ser discutida está relacionada ao diagnóstico do autismo. Nesse momento, surgem também pais e mães especiais, que renunciam às suas próprias vidas em prol de seus filhos. Mesmo vivendo em um mar de incertezas sobre o futuro e sobre como será a vida deles, nasce neste momento um amor incondicional, capaz de enfrentar todo e qualquer obstáculo que a vida ainda possa impor (ZANATTA ET AL, 2014, p.276).

Conforme Zanatta *et al* (2014), em seus estudos, fica evidente que a prioridade na vida das mães de autistas são seus filhos, suas rotinas ficam estabelecidas para dedicar-se integralmente a eles, mesmo sendo cansativas, passarão por desgaste emocional e ser uma rotina árdua.

Com base no que foi apresentado, percebe-se que não são somente os indivíduos com TEA que precisam de atenção especializada, mas os pais e familiares dessas crianças precisam de um suporte para enfrentar as tarefas e as suas consequências que essa responsabilidade os impõe.

### **3.2 Equilíbrio trabalho e família**

Para Pinto *et al.* (2016), na mesma linha que Schmidt e Bosa (2003), discorrem, que os impactos causados pelo diagnóstico do autismo são foco de pesquisas há anos, enfatizando os efeitos desse diagnóstico no âmbito da estrutura familiar, vários são os estresses que se originam. Pinto (2016), complementa que após a fase de negação, a busca pelo conhecimento a respeito do transtorno, ajudam na aceitação.

É de suma importância a compreensão sobre as causas do autismo e, principalmente, sobre as consequências advindas dele. Expectativas positivas ou negativas quanto ao desenvolvimento e futuro do filho podem ser influenciadas pelo entendimento das informações e recursos oferecidos, necessários ao bom desenvolvimento da criança (PINTO et al., 2016, p.04).

Outro fato, conforme os autores, em determinadas situações existe o abandono paterno, pois o pai não consegue lidar com a não realização do filho perfeito. Não sendo de hoje que presenciamos filhos com apenas o nome da mãe em sua certidão de nascimento, e maridos que quando se deparam com a condição de ter um filho autista, após o divórcio, praticamente esquecem suas famílias.

O patriarcado traz ao longo de sua história que o homem é o provedor da família e a mulher obedece e cuida da casa e dos filhos, porém por vezes nos

deparamos com a mulher assumindo todas as responsabilidades. (SCHMIDT e BOSA, 2003)

Segundo Serra (2010), também é importante ressaltar que, quando dada a notícia da deficiência, os pais comumente encaminham as crianças para serviços médicos que auxiliem na estimulação precoce, mas eles mesmo não são encaminhados para nenhum lugar para que possam receber qualquer tipo de atendimento psicológico que seja.

A autora pontua que além da dor, esses pais experimentam também a solidão. Quando muito ingressam em grupos de apoio formados por eles mesmos e outros pais, que na maioria são de leigos, sem profissionais engajados, e que simplesmente servem para ajudar aqueles que ainda não experimentaram, ou não atravessaram o luto simbólico, compartilhando experiência e tirando dúvidas entre si.

Conforme destaca Pinto (2016), através de seus estudos com famílias, identificou que as adaptações e a negociação para os novos papéis dentro da família no processo de cuidado, ficam mais fáceis para esta quando passam a ter melhor conhecimento sobre como lidar com o processo.

Serra (2010) ressalta manifestações de diversos modos nos membros das famílias de portadores de TEA no que diz respeito à notícia do diagnóstico, ficando na maior parte das vezes a sobrecarga emocional como também a das tarefas sobre a mãe dessas crianças.

Segundo a autora essas mulheres tendem a paralisar suas vidas pessoais, profissionais ou acadêmicas para viverem em função do filho, fato este que força mesmo que indiretamente essas famílias a reduzirem suas rendas e aumentarem as despesas em razão da permanência da mulher em casa, juntamente com gastos em tratamentos específicos e terapias que durarão por quase toda a vida dessas crianças.

A autora também aponta que em suas pesquisas encontrou um grande número de casais que se separam após receberem a notícia ou o diagnóstico de TEA dos filhos, sendo a culpabilização pela deficiência o principal motivo (SERRA 2010).

Através da análise dos autores Sprovieri e Assumpção Jr. (2001), analisando o contexto familiar na realidade brasileira, existe um outro impacto importante além do emocional, o socioeconômico que diferencia de acordo com cada região.

Os autores apontam, que há um aumento de demanda em se ter um filho com TEA, esse fato afeta a vida dos pais em diversos aspectos, carreira, estudos, trabalho, lazer e atividades do dia a dia, principalmente no que se refere às mães.

Ainda segundo os autores, algumas delas abandonam tudo isso para se dedicar em cuidar do filho, principalmente porque as crianças com autismo não suportam mudanças em sua rotina, e muitas das políticas sociais requerem a mãe como responsável.

Desta forma, as mães acabam abandonando seus empregos formais porque não conseguem quem cuide de seus filhos, mesmo havendo pagamento para tal serviço, sendo comum os pais conseguirem alguém, e estes acabarem desistindo rapidamente, não somente pela questão de cuidar de uma criança diferente dos padrões normais, mas pela alta cobrança e necessidade de manter rotina de terapias, consultas médicas e exames frequentes. Obrigam-se desta forma os pais a faltarem ao trabalho, resultando, quase sempre, no abandono ou na demissão desses empregos (SPROVIERI e ASSUNÇÃO JR., 2001).

Conforme Silva e Ribeiro (2012), muitas vezes, a situação mais triste para os pais é o fato de seus filhos serem estigmatizados pelas outras pessoas como incapazes ou coitados, levando a que esses pais/família se isolem e acabem tendo um adoecimento mental, com altos níveis de estresse e depressão.

As autoras pontuam que, com relação ao futuro dos seus filhos autistas, as mães se sentem despreparadas e inseguras, pois o maior medo é o preconceito quando começarem a ter uma vida social e se inserirem na sociedade, ou seja, quando adentrarem na escola ou começarem a trabalhar.

Mas o principal é o fato de dependerem delas para o resto de suas vidas, causando por parte dessas mães o medo da morte, e de seus filhos ficarem sozinhos e sofrerem maus-tratos por parte daqueles os quais ficarão sob seus cuidados. Para as mães, ninguém terá a mesma paciência, o amor e cuidado que elas têm para com seus filhos (SILVA e RIBEIRO, 2012).

Para Sprovieri e Assumpção Jr. (2001), na criação de um filho com autismo, ser mãe dependerá não apenas dos valores que foram socialmente construídos e relacionados ao que é ser mulher, vai muito além do significado de ter um filho, a mãe de uma criança com TEA sabe que sempre vai ser o suporte e todo apoio daquele indivíduo, que precisa de uma dedicação além do extremo.

Schmidt e Bosa (2003) entretanto, apontam para as evidências, que mostram que no final de todo o percurso da aceitação, a família une-se na maioria dos casos, com um único foco, cuidar do seu indivíduo autista.

### **3.3 Pais de crianças com TEA e Leis Trabalhistas**

Segundo Antunes (2006) se traçado um paralelo para se comparar o mercado de trabalho de ontem e o de hoje, percebe-se diversas mudanças, sobretudo no que diz respeito às relações humanas e as formas desse trabalho.

O autor aponta que a visão que se tem das formas do trabalho em si, mudaram drasticamente se olharmos o panorama de hoje em comparação ao que se entendia como trabalho na revolução Industrial iniciada na Inglaterra no século XVIII e desde lá até os dias atuais.

No Brasil, surge de maneira remota, o modo de produção capitalista ainda no período imperial, vários foram os acontecimentos que deram os primeiros indícios, dentre eles o direito à propriedade privada, a transição do trabalho escravo para o livre, porém, muitos donos de escravos não aceitavam essa situação, logo, surge a mão de obra imigrante e branca (POCHMANN, 2020).

Segundo Alves (2007), a partir da década de 1970, com a crise do capital em sua nova lógica, conhecida como época de ouro, que tem início a “reestruturação produtiva”, a partir do fim do estado de bem-estar social na Europa.

O autor traz ainda sua análise sobre o início e evolução desse processo no Brasil, que se relaciona com a contradição Capital e Trabalho e o materialismo histórico, que após a Ditadura Militar passou por inúmeras mudanças, e o surgimento do neoliberalismo.

É importante, a partir dessa análise, entender que após o período citado, o mundo do trabalho passou por inúmeras mudanças, muitas delas relacionadas aos movimentos trabalhistas e as expressões da questão social, resultado da exploração capitalista, que se caracteriza pela pobreza, desigualdade social, exército de reserva, este último o capital faz uso para garantir mão de obra barata (POCHMANN, 2020).

Antunes (2006) afirma, porém, que foi na década de 80, com o surgimento da era digital, que se percebeu a mudança caminhar a passos largos e de forma tão intensa que podemos afirmar que a classe que vive exclusivamente do trabalho sofreu,

e sofre até hoje a mais aguda crise de mudança, pois atinge não só a materialidade da coisa, mas também sua subjetividade, afetando assim o inter-relacionamento e a forma de ser dos indivíduos.

Para o autor, atualmente é comum ver gerações distintas no amplo mercado de trabalho que temos, elas conseguem interagir e criar valores, mas a ideia que essas gerações têm sobre o que é o trabalho gera conflitos de ideias, pois cada uma entende o trabalho com percepções e ambições diferentes.

Ainda conforme o autor, diferentemente do passado onde manter uma carreira em uma única empresa e ostentar uma carteira de trabalho com uma única assinatura era sinal de status, para as gerações atuais isso são tendências ultrapassadas, suas ambições agora são outras.

Antunes (2006), completa afirmando que as novas gerações buscam livrar-se cada vez mais das burocracias, hierarquias e formalidades, querem cada vez mais reconhecimento e satisfação, tornando cada vez mais estreita a relação trabalho e vida pessoal. Acreditam que a diminuição de fatores subjetivos do trabalho e seus processos em relação aos fatores objetivos reduzam relativamente, não eliminando, o trabalho coletivo na produção de valores de troca, algo visto com estranhamento pelas gerações mais antigas.

Para Pochmann (2020), nos últimos anos em nosso país, sobretudo após o *“impeachment”* do Governo de Dilma, vários foram os desmontes na legislação trabalhista, com normativas que regulamentavam a precarização do trabalho e que rapidamente foram implementadas.

Situação agravada após posse do atual Presidente, e em um dos maiores impactos para a classe trabalhadora, teve-se a extinção do Ministério do Trabalho, criado em 1930 por Getúlio Vargas, assim como as mudanças nas normas e legislação referente à Justiça do Trabalho, um retrocesso nas conquistas das lutas dos trabalhadores (POCHMANN, 2020).

Para o autor, foi através da MP nº 873 do ano de 2019, que está refletida no enfraquecimento do financiamento sindical, no intuito de desmontar os sindicatos trabalhistas, a partir da não obrigatoriedade da filiação e pagamento.

Portanto, o que temos é a diminuição com os custos do trabalho para as empresas e a superexploração do trabalhador. Outro ponto importante são as manobras contra a proteção social garantida pela Consolidação das Leis Trabalhistas

(CLT), um exemplo é o trabalho intermitente, que consiste em relação de trabalho sem vínculos e sem garantias (POCHMANN, 2020).

Conforme a Lei 13.467 de 13 de julho de 2017, que alterou a CLT, considerada nova legislação trabalhista, traz em seus artigos 75-A, 75-B, 75-C, 75-D e 75-E, uma nova modalidade de trabalho, no qual chama de Teletrabalho, comumente conhecido como *home office* ou trabalho a distância (BRASIL, 2017).

Essa nova modalidade de trabalho, tomando por referência a citada lei, é caracterizada na situação em que o empregado não esteja ligado fisicamente a seu local de trabalho, mas o realizando externamente, por meio das tecnologias de comunicação atuais. Destaca-se:

Art. 75-A. A prestação de serviços pelo empregado em regime de teletrabalho observará o disposto neste Capítulo.

Art. 75-B. Considera-se teletrabalho a prestação de serviços preponderantemente fora das dependências do empregador, com a utilização de tecnologias de informação e de comunicação que, por sua natureza, não se constituam como trabalho externo.

Parágrafo único. O comparecimento às dependências do empregador para a realização de atividades específicas que exijam a presença do empregado no estabelecimento não descaracteriza o regime de teletrabalho (BRASIL, 2017).

Destaque para os artigos 443 e 452-A, que também criaram figuras novas na relação trabalhista, que é o caso do contrato intermitente, supracitado, no qual tem-se a subordinação não contínua, ficando o empregado a alterar períodos de trabalho e períodos ociosos (BRASIL, 2017).

Porém, as faltas de garantias de renda fixa em um prazo razoável, uma maior instabilidade e a desobrigação do funcionário ser remunerado por seu tempo de inatividade, são as principais desvantagens desse tipo de trabalho. A precarização exige dessa forma, que o trabalhador busque formas complementares de renda, ou acumulem dois ou mais trabalhos por períodos consideráveis durante o ano, fazendo assim, com que sua qualidade de vida seja prejudicada (SCALERCIO, 2018).

Scalercio (2018), critica a Reforma Trabalhista principalmente na criação do artigo 452-A, ou da autorização do trabalho variável, popularmente conhecido como “bico”, legalizar esse dispositivo, transfere para o empregado os riscos que eram até então inerentes das empresas, criando confusão entre direitos e deveres de empregado e empregador.

Ao empregador cabe, na opinião do autor, responsabilizar-se com os riscos da atividade empresarial, como também ser coletora de lucros quando assim

corresponder, e ao empregado, dispor-se a abrir mão de seu tempo livre, entregar sua força laboral, e receber soldo equivalente por isso (SCALERCIO 2018).

Porém, foi com a pandemia de COVID-19, que teve a primeira confirmação de caso no início de 2020 no Brasil, que ficaram evidentes as manobras para precarizar ainda mais o trabalho, impondo o atual governo, medidas provisórias reforçadas pela Reforma Trabalhista de 2017, resultando em perda e/ou redução de direitos, conforme destaca a citação abaixo:

De tudo isso resulta um mercado de trabalho mais segmentado, com uma pequena parte ocupando atividades socialmente reconhecidas e a maior parcela trabalhando em atividades que exigem pouca qualificação e oferecem baixos salários. Ou seja, as ocupações existentes são determinadas pela dinâmica econômica vigente e pelas opções políticas voltadas a responder aos desafios econômica e socialmente constituídos. No contexto atual, de crise estrutural do emprego, as políticas prevalentes concorrem para penalizar o trabalho e favorecer o capital. Resta para as maiorias o trabalho precário (KREIN et al., 2019, p.131)

A respeito do contexto apresentado, porém, para mães de indivíduos com TEA, a flexibilização no trabalho tem potencial para ajudar, mas não resolve por completo todos os problemas causados pela necessidade de prestar atenção integral a seus filhos. Krein (2019), reforça que a reforma trabalhista consiste em uma maneira de legalizar práticas empresariais à margem da lei, dando espaço para prejudicar as minorias.

Seguindo o raciocínio, uma alternativa que seria capaz de resolver boa parte das questões de todas as mães de autistas em manter seus empregos em paralelo aos cuidados com seus filhos, seria uma lei que oferecesse a elas oportunidade de adotar o banco de horas, comumente usado em empresas privadas, ou mesmo a possibilidade de reduzir seus horários de trabalho sem que houvesse redução de seus vencimentos como uma alternativa.

Aos servidores públicos federais a Lei 13.370/2016 já concede esses direitos, caso estes possuam filhos, cônjuges ou algum dependente com deficiência, o §3º do artigo 98 da lei nº 8.112/90, lei do servidor público Federal, é alterado, no qual passa a estender o direito a horário especial caso esse servidor tenha o (a) cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário.

Cabe ressaltar, que a Lei 8.112/90, é uma lei que garante os direitos do servidor público Federal, porém, cada Estado e Município, possuem suas próprias leis

que regem a atuação dos seus servidores, assim como seus direitos e deveres, muitos deles trazem garantias para os servidores que têm na família pessoa com deficiência.

Porém, na iniciativa privada, não existe uma lei desta magnitude, que permita essa garantia, assim sendo, só seria possível um acordo de redução de carga horária com redução salarial proporcional, ou negociação por meio de um acordo coletivo de trabalho, o que para pais de autista não resolve a questão, pois como já apresentado neste estudo, as despesas familiares tendem a aumentar e na redução de jornadas os salários tendem a diminuir.

Por fim, seria importante uma conscientização e um trabalho social dentro das empresas em geral, no intuito de favorecer funcionários que têm filhos autistas ou com alguma deficiência, de uma forma que ambas as partes não saiam perdendo.

## 4 MÉTODO DA PESQUISA

Esta pesquisa é de caráter descritivo e tem como objetivo identificar quais são os desafios enfrentados por mães de autistas em Fortaleza/CE, para que as mesmas consigam permanecer no mercado de trabalho formal, conciliando a isso aos cuidados com seus filhos portadores do espectro autista, assim como entender o contexto histórico do autismo até os dias atuais, analisando o perfil socioeconômico dessas famílias e contextualizando com as políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência.

Sobre o debate da pesquisa destaca a autora:

Entendemos como pesquisa a atividade básica da ciência na sua indagação e construção da realidade. É a pesquisa que alimenta a atividade de ensino e atualiza frente à realidade do mundo. Portanto, embora seja uma prática teórica, a pesquisa vincula pensamento e ação. (MINAYO, 2012, p.16)

Cabe referenciar que a pesquisa empreendida não se destina a focar apenas no autismo, e sim na família, nesse caso as mães e o mercado de trabalho, frente à realidade dessas famílias, pois os indivíduos autistas necessitam de uma atenção dobrada e um cuidado diferenciado.

A escolha por esta temática se deu por dois motivos: a) a possibilidade de entrevistar as mães de autistas e acompanhar seu cotidiano; e b) pela vinculação deste pesquisador, pois sendo pai de criança com TEA, este fato permitirá uma melhor interpretação do contexto.

A motivação para realização da pesquisa se deu pela inquietação deste pesquisador sobre como as famílias com crianças com TEA enfrentam os cuidados com seus filhos e ao mesmo tempo se mantêm ativos no mercado de trabalho e como este reage. Assim como, contribuir para o mundo acadêmico com essa temática, no intuito de preencher uma lacuna teórica, já que não existem estudos voltados para essa análise e abrir para que outros pesquisadores se interessem.

A pesquisa é de natureza qualitativa partindo de entrevista, com perguntas abertas, a serem utilizadas como embasamento das categorias teórico-temáticas: Mercado de Trabalho, Autismo, Políticas Públicas e Família. Sobre a entrevista destaca-se o que traz o autor:

A entrevista é uma das técnicas de coleta de dados mais utilizada no âmbito das ciências sociais. [...] Muitos autores consideram a entrevista como a técnica por excelência na investigação social, atribuindo-lhe valor semelhante

ao tubo de ensaio na Química e ao microscópio na Microbiologia. Por sua flexibilidade é adotada como técnica fundamental de investigação nos mais diversos campos (GIL, 2016, p.109).

Como critérios de inclusão foram consideradas as mães de crianças diagnosticadas com TEA, que realizam acompanhamento terapêutico em instituições voltadas para este público. Como critérios de exclusão, as mães que não se sentiram à vontade ou não aceitaram participar deste estudo.

Os sujeitos da pesquisa foram 05 (cinco) mulheres, mães de crianças diagnosticadas com TEA. A técnica de coleta de dados desta pesquisa foi conjugada, realizada por meio de entrevista aberta e flexível a partir de um roteiro de entrevista (APÊNDICE A). As entrevistas foram realizadas por meio digital, vídeo-chamada por WhatsApp e/ou Google Meet, devido a atual situação de isolamento social por conta da pandemia de Covid-19.

Buscou-se as interlocutoras em instituições nas quais elas realizam atendimentos terapêuticos com seus filhos, no total foram convidadas 25 (vinte e cinco) mulheres, mães de autistas, e desse quantitativo, apenas 05 (cinco) aceitaram sem objeções participar do estudo.

As outras 20 (vinte) mulheres justificaram o seguinte: algumas disseram não ter tempo, outras afirmaram que não entendiam o intuito de se fazer tantas perguntas sobre suas vidas, demonstrando forte desconfiança, duas não responderam por afirmar não saber ler e acharam as perguntas muito difíceis, assim como também desconfiaram. Para tanto, a desconfiança predominou, o que entende-se é que elas se sentem invadidas em suas intimidades frente ao que já passam no dia-a-dia com seus filhos.

Com aquelas que aceitaram participar do estudo, as entrevistas foram realizadas conforme disponibilidade e agendamentos prévios destes sujeitos de pesquisa, para realização das videochamadas, e/ou conversas por telefone e WhatsApp no intuito de não atrapalhar a rotina de seus filhos.

As interlocutoras desse estudo se mostraram muito solícitas em responder ao roteiro de entrevistas que contava no total de 13 questões abertas com perguntas voltadas a responder o objetivo aqui proposto. É necessário salientar que foram observados todos os preceitos éticos que envolvem as pesquisas com seres humanos, estabelecidos pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466, de

12 de dezembro de 2012, e que os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B).

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se ocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes. (MINAYO, 2012, p.21)

Verificou-se qual o método seria mais apropriado para pesquisa, concluiu-se que o método hermenêutico dialético é o que mais se enquadraria no estudo, pois, segundo Oliveira (2001) “é uma relação constante entre o pesquisador, os entrevistados e o comitê de pilotagem. Trata-se de um processo dialético, que supõe constante diálogo, críticas, análises, construções e reconstruções coletivas” (p. 70).

Ainda conforme a autora, ele consiste como um método adequado a investigações de cunho qualitativo, envolvendo percepções, sentidos, leituras de realidade, dentre outros elementos não reduzíveis a números, como melhor perspectiva analítica.

Através de um comparativo com a bibliografia utilizada, fazendo uso das análises dos autores, realizou-se a análise dos dados coletados nas entrevistas, enfatizando a fala das interlocutoras em paralelo ao que foi exposto pelos autores.

A pesquisa documental partiu das referências constitucionais que compactuam com a temática e asseguram direitos, dentre elas: a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015), que se destina a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania, dentre outras.

Sobre a pesquisa documental:

Essas fontes documentais são capazes de proporcionar ao pesquisador dados em quantidade e qualidade suficientes para evitar a perda de tempo e o constrangimento que caracterizam muitas das pesquisas em que os dados são obtidos diretamente das pessoas. Sem contar que em muitos casos só se torna possível realizar uma investigação social por meio de documentos (GIL, 2016, p.147).

A pesquisa documental assemelha-se muito à pesquisa bibliográfica. A única diferença entre ambas está na natureza das fontes. Enquanto a pesquisa bibliográfica se utiliza fundamentalmente das contribuições dos diversos autores sobre determinado assunto, a pesquisa documental vale-se de materiais que não receberam

ainda um tratamento analítico, ou que ainda podem ser reelaborados de acordo com o objetivo da pesquisa (GIL, 2016).

## 5 MÃES DE AUTISTAS E SUAS REALIDADES

Neste capítulo será analisada a fala dos interlocutores do estudo, para responder aos objetivos propostos, que foram descritos a partir do aporte teórico e à luz de categorias norteadoras do presente estudo, constituídas com base nas informações das entrevistas realizadas e nos objetivos propostos. Analisamos os resultados, concomitantemente, com a discussão teórica e organizados a partir das entrevistas realizadas.

Portanto, o objetivo do presente capítulo é de expor a análise das entrevistas que foram realizadas, assim como apresentar os resultados da pesquisa e realizar uma breve reflexão destes com o uso do referencial teórico adotado.

**Quadro 1 - Exposição do Estudo**

	<b>Entrevistada 01</b>	<b>Entrevistada 02</b>	<b>Entrevistada 03</b>	<b>Entrevistada 04</b>	<b>Entrevistada 05</b>
Ocupação antes do diagnóstico	Assessora Financeira	Do lar	Contínua	Comerciária	Governanta Hoteleira
Situação familiar antes do diagnóstico (afetiva/ financeira)	Casados Ambos os cônjuges trabalhavam	Solteira Mora com os pais	Casados Ambos os cônjuges trabalhavam	Casados Ambos os cônjuges trabalhavam	Casados Ambos os cônjuges trabalhavam
Papel do cônjuge antes do diagnóstico (se houver)	Ambos mantinham a casa	Não possui	Provedor da casa	Ambos mantinham a casa	Ambos mantinham a casa
Ocupação após o diagnóstico	Do lar	Do lar	Contínua	Autônoma	Feirante
Situação familiar após o diagnóstico (afetiva/ financeira)	Dependente do esposo	Solteira Mora com os pais	Casados Ambos os cônjuges trabalham	Separada Mantém sozinha as despesas	Divorciada Mantém sozinha as despesas
Papel do cônjuge após o diagnóstico (se houver)	Provedor da casa	Não possui	Provedor da casa	Cortou os vínculos	Cortou os vínculos
Principais dificuldades identificadas	O preconceito	A discriminação da sociedade em geral, a falta de conhecimento no assunto, que acaba gerando muitos olhares de acusação no erro da educação.	Manter o emprego em paralelo aos cuidados com o filho, e a questão do preconceito, que por vezes chegam até a abalar o emocional	Ter que manter a casa sozinha sem ter a presença do pai para dividir os cuidados, e a dificuldade de acesso das políticas públicas	A maior dificuldade encontrada foi como ir para a feira, sem ter com quem deixar a criança; ter que leva-lo.

Fonte: o autor (2021).

## 5.1 Resultados e discussões: Relatos de Pais de Autistas, do diagnóstico a realidade

Neste tópico segue a fala das interlocutoras da presente pesquisa. Para chegar aos resultados deste estudo foi realizada entrevista semiestruturada com pais de autistas, no quadro abaixo serão apresentados os dados socioeconômicos dos interlocutores, ou seja, relacionados à idade, estado civil e ocupação das mães, e quantidade de filhos.

**Quadro 2 - Análise Socioeconômica**

INTERLOCUTORA	IDADE	ESCOLARIDADE	RENDA	FILHOS	PROFISSÃO
ENTREVISTADA 01	43 anos	Superior Completo	R\$ 4.000,00	1	Do lar
ENTREVISTADA 02	41 anos	Ensino Médio Completo	R\$ 2.500,00	2	Do lar
ENTREVISTADA 03	33 anos	Ensino Médio Completo	R\$ 2.800,00	1	Contínua
ENTREVISTADA 04	32 anos	Superior Incompleto	R\$ 2.200,00	1	Autônoma
ENTREVISTADA 05	45 anos	Superior Completo	R\$ 2.000,00	2	Feirante

Fonte: o autor (2021).

Primeiramente questionou-se as interlocutoras a respeito de como foi para elas e suas famílias a confirmação do diagnóstico de autismo de seu filho. Todas afirmaram que em um primeiro momento foi impactante, doloroso, uma mistura de sentimentos, assim como uma negação daquela situação. Porém, todas afirmam que em momento algum desistiram de buscar respostas de como lidar com aquela situação e com o passar do tempo começaram a ver seus filhos de outra forma, pois compreenderam melhor o autismo, destaca-se o relato da seguinte interlocutora:

Foi difícil receber o laudo de autismo pro meu filho, não foi fácil, não é uma coisa que eu estava acostumada, não sabia por onde começar a tratá-lo. Aliás nem sabia que tinha tratamento, eu fiquei desesperada de início, porque minha família é eu, ele, e meu outro filho Samuel, sou mãe solo, então Samuel tinha 13 pra 14 anos e o Mateus tinha 2 anos e meio, quando fiquei sabendo, e eu fiquei meu Deus, como eu vou lidar com meu filho adolescente que já é difícil e uma criança autista, sendo mãe solo, vivendo de aluguel, sem ter com quem deixar pra eu ir trabalhar, sei que foi desesperador. Então, primeiro eu fui chorar e depois fui orar a Deus pedir o direcionamento por onde eu ia começar tudo e fui olhar na internet, pesquisando ai que fui me deparei com órgãos de tratamento, fui no neuropediatra ai marquei e com laudos fui procurar a tratar, tratar que é o primeiro passo, mais que foi muito difícil, mas com Deus né, eu consegui superar (ENTREVISTADA 05, 2021).

Analisando a fala das interlocutoras, relacionam-se com o que trazem os autores Pinto et al. (2016), no que tange o impacto da confirmação do diagnóstico para a família, o autor descreve os diversos sentimentos, assim como a frustração de não ter o filho “perfeito” ocorrendo uma ruptura familiar. Considera-se como momento estressor a confirmação do diagnóstico, os autores também ressaltam a negação por parte dos pais e a busca por respostas. “Possivelmente os sentimentos vivenciados pelos familiares no momento do diagnóstico sejam ainda mais intensificados devido ao desconhecimento acerca do transtorno autista, visto que neste momento prevalece a perspectiva de perda definitiva do filho” (p.04).

No segundo momento, perguntou-se as interlocutoras como a confirmação do diagnóstico de TEA abalou a estrutura familiar e o que mudou na rotina, em suas falas obtivemos as seguintes respostas:

Foi complicado mudar a rotina e acompanhar a rotina dela. A princípio tentávamos evitar ambientes em que minha filha não se sentia muito bem, foi complicado, porém com o tempo nos acostumamos e criamos novas rotinas com ela (ENTREVISTADA 01, 2021).

Abalou geral, mas sempre confiante em Deus, e a mudança da rotina foi geral na casa, mudamos desde a hora do acordar até a hora de dormir, e o comportamento geral de todos da casa, assim como mudou as horas de refeições (ENTREVISTADA 02, 2021).

Como falei, travamos um luto, mas, hoje, a família tem muito o que comemorar. Meu filho tem algumas limitações, porém, está sempre espalhando alegria pela casa e para todos da família. Ele gosta muito de música, é muito alegre. Claro, ele tem crise nervosa, quando se é contrariado. Tem dias que estamos esgotados, mas, agradecidos a Deus todo o tempo pela vida dele (ENTREVISTADA 03, 2021).

Mudou tudo, meu marido se separou de mim, ainda não nos divorciamos oficialmente, ele não aguentou o rojão, e não consegue aceitar a nossa filha, desde que ele saiu de casa não a visitou, é como se o fato dela não ser “normal” ele simplesmente pudesse ignorar ela e fazer de conta que não tem filha. Isso me dói muito. Hoje, conto com o apoio dos meus pais, da minha irmã e dos meus irmãos, minha avó mora comigo e me ajuda nos cuidados com minha filha, e minha irmão mora do lado da minha casa, também me dá um suporte. Toda a minha família tenta me apoiar de alguma maneira (ENTREVISTADA 04, 2021).

Abalou minha estrutura e mudou minha rotina porque eu pedi as contas do hotel onde eu trabalhava, porque eu não tinha com quem deixá-lo e não quis deixá-lo na creche, porque aonde eu deixava diziam que ele gritava muito, até mesmo a dona da creche falou pra mim que não ia ficar, porque ele gritava muito, o choro e a vizinhança podia achar que ele estava sendo maltratado, e daí tive que tirá-lo, saí do emprego, mudei de profissão tive q ser costureira, feirante, e comecei a trabalhar informal, porque não deu pra trabalhar como governanta hotelaria, confeccionar e ser feirante, até hoje (ENTREVISTADA 05, 2021)

Analisando a fala das interlocutoras, percebemos as dificuldades enfrentadas, seja na questão da rotina ou nas relações familiares, o que destaca-se é o que trazem a ENTREVISTADA 04 e a ENTREVISTADA 05, ambas após a confirmação do diagnóstico dos filhos foram abandonadas pelos maridos e precisaram se reinventar para cuidar dos filhos e trabalhar, pois o trabalho precisava se ajustar aos cuidados de um filho autista. As falas corroboram com o que traz Pinto et al. (2016), que afirma que existe o estigma da segregação social e da rejeição não apenas por parte da sociedade, mas sim por parte da família, destacando que muitos pais rejeitam o filho imperfeito e culpam a mãe pelo filho nascer com “defeito”, nesta situação a genitora recebe a maior carga de responsabilidade, e em muitos casos o pai abandona a família e ela precisa assumir os dois papéis.

Questionadas de quais os maiores desafios em ser pai/mãe de autista e as suas maiores satisfações, obtivemos a palavra preconceito muito citada pela maioria como o maior desafio que enfrentaram por terem um filho com TEA, e como satisfação é ver o filho crescer, conquistar seu espaço e evoluir com as terapias, destacam-se as seguintes falas:

O maior desafio acredito que seja a discriminação da sociedade em geral, a falta de conhecimento no assunto, que acaba gerando muitos olhares de acusação no erro da educação, assim eles acham. A satisfação é o amor mais puro e sincero que nos é transmitido através dos olhares de nossas crianças, ver crescerem e evoluírem (ENTREVISTADA 02, 2021).

Vejo assim, é o dia a dia, ou posso dizer: é uma caixinha de surpresa; a gente não tem a fórmula... hoje tá bem, amanhã, de repente tem uma crisezinha, ou outro dia pode surtar...então tem sempre que está “preparada”, não é fácil. Passamos por situações, nas quais nos sentimos expostos ao olhar da sociedade, a questão do preconceito, que por vezes chegam até a abalar o emocional. E a maior satisfação é a superação e alegria, é o descobrir o valor das coisas pequenas (ENTREVISTADA 03, 2021).

O maior desafio de ser pai e mãe de autista é sustentar uma casa sozinha, e graças a Deus saí do aluguel, Deus me deu porque sozinha não faço, e com a feira, que nunca consegui em 22 anos de hotelaria, eu consegui na feira comprar um terreno, da feira consegui construir uma casa na praia do Icaraí, da feira consegui trocar de carro, da feira consegui cuidar do Mateus e colocar o pão de cada dia na minha mesa, lutar pelo benefício dele e o desafio de lidar com ele com a situação dele com a forma dele ser, do jeito dele tentar mudar uma situação de crise, quando você se depara de uma crise emocional de uma criança autista e que você no primeiro momento fica desesperada, porque você não tem experiência, com o passar do tempo, com você estudando, com você com Espírito Santo de Deus pedindo auxílio, Deus vai te dando sabedoria para você lidar com aquela situação, e daí hoje eu já posso dizer que sei contornar uma crise do Mateus, eu sei lidar, eu sei fazer ele voltar pra caixinha, aprendi que é como um momento como se eu tivesse com raiva, quando estou com raiva eu sei controlar aquele momento de raiva, então a ele estou ensinando a aprender a controlar o momento de raiva dele, o momento de zanga dele, então eu aprendi comigo, a controlar ele, o

momento que eu sei me controlar quando ele faz uma coisa que eu não gosto que sei me controlar, sei que ele não tá sabendo o que ele tá fazendo eu volto pra minha caixinha e tenho um domínio próprio para mim equilibrar e equilibrar ele eu vou ensinando a ele a equilibrar o momento dele, com a forma de falar esse é o maior desafio, é você aprender a lidar com situação de crise emocional que essa é a mais difícil, que é você aprender a colocar ele no eixo, no prumo, então isso aí foi que, é um grande desafio pra mim e eu graças a Deus, o Espírito Santo de Deus já me deu uma direção e sabedoria pra mim contornar. Eu lembro que quando eu assistia o Jô Soares, na televisão, tinha uma passagem de uma mulher com o marido muito explosivo e ela dizia assim, quando ela dizia coisas que tirava a parte emocional da raiva dele, ela dizia assim olhando pra câmera contornei rrsrs é assim como eu me sinto eu contorno e a gente vai vencendo cada dia, um dia. Cada dia você ensina aquela pessoa a viver nesse mundinho, nesse mundo real nosso, é pior do que o mundo azul do autismo, então é melhor viver no mundo azul, entendeu, mas só que a gente vai ensinando-os a entrar, contornar, a viver nesse mundinho que a gente vive (ENTREVISTADA 05, 2021).

A fala das interlocutoras revela as dificuldades de ter um filho com TEA, uma das preocupações maiores das mães está na aceitação da sociedade, incomoda o estigma e o preconceito por parte do círculo social no qual estão inseridos, entretanto para elas é uma satisfação fazer parte da vida de suas crianças e serem suas mães.

A nossa próxima pergunta às interlocutoras foi a respeito sobre o que abriram mão em suas vidas em prioridade a seu filho com TEA, obtivemos as seguintes respostas:

Muita coisa mudou na minha vida e da minha família após saber que tinha uma filha autista. Nossa rotina mudou, seja pessoal ou profissional. No começo eu precisava levar ela para algumas reuniões e eram muito barulhentas e tinha muitas pessoas e tudo isso incomodava ela. Mas se for falar o que realmente abrimos mão, foi da nossa vida em si, hoje ela gira em função de nossa filha (ENTREVISTA 01, 2021).

Eu particularmente abri mão de toda a minha vida em busca do progresso, do crescimento dele, acompanhar suas terapias e principalmente da felicidade dele. Enquanto meu marido trabalha, pois alguém precisa pagar as contas, eu me dedico exclusivamente a ele (ENTREVISTADA 02, 2021).

Eu abri mão de minhas próprias experiências, da minha carreira, dos estudos, em troca de ver a evolução dele, de ver ele crescer feliz, de acompanhar cada minuto de sua evolução, mesmo que às vezes seja mínima. (ENTREVISTADA 03, 2021)

Eu abri mão da minha vida, hoje vivo exclusivamente para minha filha, por conta da sua rotina, que faz parte do autista e de seus acompanhamentos, achei melhor me dedicar exclusivamente para ela. Abandonei o trabalho para ter mais tempo para ela e não me arrependo em nenhum minuto (ENTREVISTADA 04, 2021).

Bom, o que eu abri mão em prioridade ao meu filho, eu estudei para administrar, porque comecei como camareira de hotel, passei para supervisora e fiz administração de empresas para ser governanta, quando eu

estava no auge no topo, governando o hotel de cinco estrelas, de bandeira internacional eu vi que precisava deixar tudo, pedi as contas e passei a ser feirante. Isso é difícil, muito difícil você abandonar uma vida e um esforço de anos por um filho, isso é amar, é um amor sem limites. Eu acho que isso é amar, eu fico assim, me questionando as vezes, e me pergunto: “meu Deus como pode você sonhar, você realizar seus sonhos e quando você tá no auge, que você tá ganhando bem, porque em outubro de 2013 meu salário era R\$ 2.613,00 e cada estrela que o hotel ganhava, e cada país que entrava, o colaborador aumentava o salário, e você largar tudo por um filho?” Porque a gente fazia parte daquela equipe, então assim, eu já era aquela governanta cotada no mercado, e eu passei a ser conselheira fiscal da BG Associação Brasileira das Governantas do Estado do Ceará e quando me vi no auge, foi assim um puxão de tapete, que eu não precisei ter um mal amigo, eu não precisei ter uma inveja no trabalho, não precisei de um adversário para que isso acontecesse, simplesmente eu tive um filho que precisava da minha ajuda, da minha dedicação, e só eu poderia ajudá-lo, e eu não queria atribuir para uma outra pessoa, porque eu sei o quanto eu sou capaz. Eu sou capaz em tudo. Se eu fui capaz de chegar onde eu queria chegar, sou capaz de ajudar o meu filho a chegar a interagir, a nadar bem, a falar, a viver pra ele, alias, ensiná-lo a viver nesse mundo, eu quero ajudar a ele a se encontrar (ENTREVISTADA 05, 2021).

É unânime na fala das mães a abstenção de suas vidas e carreiras para dedicar-se exclusivamente a seus filhos, as que tem apoio da família largaram empregos e as que são protagonistas, ou seja, apenas elas cuidam dos filhos, abandonaram carreiras promissoras e se reinventaram, pois apesar de precisar cuidar dos filhos, necessitavam de ter uma renda.

Destacamos o que traz a Entrevistada 05, que durante toda a sua vida galgou para chegar ao topo, e conseguiu; porém, em um determinado momento de sua vida precisou escolher, e escolheu largar tudo por um bem maior, seu filho autista e conforme sua fala, não tem nenhum arrependimento.

Ademais, não é só a vida profissional que é deixada de lado, mas as relações sociais, e até mesmo as relações afetivas sofrem modificações em decorrência dos cuidados com o filho, conforme Núñez (2007), e acrescenta que não tem limites a dedicação de uma mãe para com seu filho, sacrificando-se enquanto mulher, esposa, profissional para cuidar do filho, e essa análise é possível compreender nas falas.

Dentre as interlocutoras, apenas a Entrevistada 03, a Entrevistada 04 e a Entrevistada 05 trabalham atualmente, a Entrevistada 03 é a única que é registrada em carteira, atuando desde o ano de 2011 na empresa que trabalha.

As outras duas largaram seus empregos registrados para trabalhar de forma autônoma, pois estes não podiam ceder, ou seja, mudar suas regras de trabalho para se adaptarem a funcionárias com filhos autistas ou qualquer outra deficiência.

Como apontado ao longo do presente estudo, é importante frisar que para todos os pais, todas as famílias de indivíduos com deficiência, sobretudo neste caso, de crianças diagnosticadas com TEA, a luta por uma vida digna passa principalmente por manter seus trabalhos e empregos, pois precisam manter seus sustentos.

Ainda conforme o que foi posto até aqui, entende-se que famílias nessas condições não conseguem manter uma jornada padrão de trabalho, pois precisam dedicar horas de seus dias no acompanhamento de seus filhos, sobretudo quando ainda são crianças e/ou adolescentes, pois as atividades são diárias e contínuas, tanto no que tange à saúde, a educação ou qualquer outra atividade cotidiana.

Assim sendo, é de extrema necessidade a compreensão das instituições de trabalho no tocante dessa questão, pois somente assim, esses pais conseguiriam reduzir suas jornadas para manter o mínimo necessário ao arranjo familiar, mantendo suas participações sociais e o trabalho, em conjunto com a necessária inclusão social dos seus.

Infelizmente, em nosso país, ainda não foi ratificada a Convenção 156 da OIT (Organização Internacional do Trabalho), onde justamente trata-se esse tema, uma pena, pois seria um instrumento a mais na luta pelos direitos dessas famílias que pretendem manter seus trabalhos em paralelo aos cuidados com seus filhos com deficiências.

A convenção considera que muitos dos problemas enfrentados por todos os trabalhadores se agravam no caso de trabalhadores com encargos de família e reconhecendo a necessidade de melhorar as condições destes, quer com medidas que atendam às suas necessidades específicas, quer com medidas destinadas a melhorar as condições dos trabalhadores em geral, destaca-se o artigo 1º

Artigo 1º

1. Esta Convenção aplica-se a homens e mulheres com responsabilidades com relação a seus filhos dependentes, quando estas responsabilidades restringem a possibilidade de se prepararem para uma atividade econômica e nela ingressar, participar ou progredir.
2. As disposições desta Convenção aplicar-se-ão também a homens e mulheres com responsabilidades com relação a outros membros de sua família imediata que manifestamente precisam de seus cuidados ou apoio, quando essas responsabilidades restringem a possibilidade de se prepararem para uma atividade econômica e de nela ingressar, participar ou progredir.
3. Para fins desta Convenção, os termos "filho dependente" e "outro membro da família imediata que manifestamente precisa de cuidado e apoio" significam pessoas como tais definidas, em cada país, por um dos meios referidos no Artigo 9º desta Convenção.

Quando levamos em consideração os relatos das entrevistadas, tanto as que permanecem trabalhando, quanto as que tiveram que abrir mão de seus empregos para o cuidado de seus filhos, nos deparamos com a importância da Convenção 156 da OIT (Organização Internacional do Trabalho), com o artigo citado acima, pois falamos de pais que precisam trabalhar, e não somente de direitos que as mães desses indivíduos venham a ter, falamos de pais que precisam ter jornadas reduzidas para cuidarem de seus filhos e terem apoio de seus trabalhos para conciliar.

É necessário legislações que garantam o direito à jornada de trabalho reduzida como uma opção também aos pais de crianças com TEA, pois atribuir à mãe exclusivamente os cuidados desses filhos nada mais é que institucionalizar uma forma de reproduzir nelas as desigualdades do gênero feminino.

A respeito das maiores dificuldades com relação às suas vidas profissionais e os cuidados com o filho autista, com exceção das entrevistadas 01 e 02 que não exercem atividade laboral, as respostas foram as seguintes:

A preocupação toma conta, as mudanças vêm em conjunto: rotina, hábitos, a renda, tudo precisa ser adaptado, e o trabalho não é diferente. Mas, não tem empecilho, no meu trabalho eles liberam para poder acompanhá-lo em suas terapias. (ENTREVISTADA 03, 2021)

Quando eu trabalhava fora, eu era vendedora, após a confirmação do autismo, precisava pedir para sair cedo ou faltar ao trabalho para levar minha filha no médico, muitas vezes meu chefe se irritava, assim como meu salário diminuiu, já que ganhava por comissão, em nenhum momento meu chefe entendia que o autismo da minha filha necessitava de um acompanhamento especial e de maiores cuidados. Até que chegou um dia e ele me demitiu, justificando que eu não tinha compromisso na empresa. (ENTREVISTADA 04, 2021)

A maior dificuldade que encontrei foi como vender, com quem deixá-lo, aliás não deixá-lo porque eu não deixo, então eu pedi um irmão da igreja que fizesse um cinto que envolvesse na minha calça, saia, na bermuda do Mateus com um cordãozinho de 1 metro e meio pra que eu pudesse trabalhar e ter ele próximo a mim, que ninguém levasse ele ou que ele saísse aleatoriamente de perto de mim, e assim eu pude trabalhar com ele. Eu tenho medo, como somos nós dois, tenho medo de na feira da beira mar por ser na parte noite, então inicia de 16:30 para 17:00 da tarde a gente vai, e lá é muito tumultuado minha banca. E lá ele se alegra, come pipoca, ele brinca com os palhaços, quando termina vou andar de trenzinho da alegria, e trabalho junto com ele, e na volta, quando a gente vem na avenida do pirambu já 22:00 ou 22:30 eu já tenho receio, porque somos só nós dois, tenho medo de acontecer algo e sei lá, eu perder minha vida e deixar ele sozinho, neste mundo abandonado, sei lá tenho tanto medo, logo porque o meu filho mais velho hoje já é casado, tem 22 anos, construiu uma família cedo porque logo viu que ele queria formar uma família, porque viu que minha vida era muito voltada pro Mateus, claro que tinha olhos pra ele também, lógico, claro, meu querido também, mas o meu tempo era mais envolvido para Mateus, pelas suas necessidades, então ele se envolveu muito com a namorada dele, graças a Deus uma pessoa boa e construiu uma família, hoje já sou avó, mais ele não tem muito afeto pelo

Mateus, ele não olha muito, não pergunta, ele não liga, então assim, eu vejo o Mateus muito abandonado, então tenho medo de morrer e deixá-lo só, abandonado no mundo. Evito, estou até pensando em deixar a feira com medo por conta dessa violência de acontecer alguma coisa comigo e meu filho ficar sem ninguém na vida (ENTREVISTADA 05, 2021).

Conforme a fala das interlocutoras, as mães enfatizam as dificuldades encontradas, que estão relacionadas à socialização do filho, ao fato de precisar dividir o tempo entre o trabalho e as terapias, adequar-se às rotinas, e alguns dos relatos indicam a insatisfação da mãe quanto ao fato de precisar se reinventar. Destaque para a fala da Entrevistada 05, que pelo receio de deixar seu filho aos cuidados de outra pessoa, adaptou um meio para que ele ficasse junto a ela no trabalho, outro ponto a se destacar é o medo de deixar o filho sozinho, esse fato persegue todas as mães de crianças com deficiência.

Para Abreu et al. (2012), com um filho autista, os pais gradualmente vão desenvolvendo estratégias para protegê-los do meio, frente aos estigmas existentes. Muitas vezes esse excesso de cuidado e proteção de suas crianças têm efeitos prejudiciais sobre elas, já que pode não haver uma promoção de seu crescimento e independência.

Também foi observado no depoimento das interlocutoras a ausência de menção aos pais. As que foram abandonadas, praticamente os excluíram de suas vidas ou foram excluídas por eles. No que tange àquelas que vivem com o marido ou companheiro, este quase nunca é presente, porque, sendo o principal provedor de renda da família, gasta grande parte de seu tempo com o trabalho; mas mesmo no período em que está em casa, ele não se responsabiliza diretamente pelos cuidados da criança.

Essa ausência do pai, devido ao abandono deste também acarreta a falta de apoio financeiro e, nesse sentido, o Benefício da Prestação Continuada (BPC) significa o único recurso com que algumas mães contam no cuidado do filho autista. As questionamos com relação às políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência (no caso o autista se enquadra), perguntamos se por acaso elas tinham acesso ou algum conhecimento sobre elas, destaca-se:

Sim, tenho conhecimento. Por realizar acompanhamento e as terapias da minha filha, a gente sempre passa pelo setor de serviço social, e a assistente social sempre orientou a respeito dos direitos da minha filha, seja no atendimento neuropsicomotor garantido pelo SUS, o BPC, desconto para comprar carro que ela também tem direito. Graças a Deus, meu marido trabalha e o único benefício que temos acesso é o SUS, com as terapias e a medicação que recebemos gratuitamente (ENTREVISTA 01, 2021).

Conhecimento até tenho, mas a grande dificuldade é de fazer valer funcionar na prática, é muita burocracia, tem um limite de renda, como por exemplo, a educação se for escola pública não existe qualidade e nem inclusão, eu conversando com outras mães, elas falam que o filho fica abandonado, a saúde é uma negação para todos nós, minha filha faz todos os acompanhamentos pelo plano de saúde, ela tem direito por causa do meu trabalho (ENTREVISTADA 02, 2021).

Infelizmente no nosso país, havia uma visão de que deficiência deveria receber algum tipo de intervenção de profissionais, para tentar “resolver” esse aparente problema, e assim possibilitar que o deficiente se enquadre a maneira como a sociedade é construída e organiza socialmente, ou seja, o deficiente é que teria que adaptar-se aos padrões já estabelecidos e consolidados, pois se não o fizesse estaria condenado a viver excluído. Esse tipo de pensamento é fruto de um sistema assistencialista, de caráter paternalista e excludente, voltado somente para correção da deficiência, sem preocupar-se com autonomia e dignidade dos deficientes. Com o governo Lula e a lei que criaram para a pessoa com deficiência isso mudou muito. Contudo, de forma lenta e gradual, ta sendo substituída aquela visão do deficiente precisar ser excluído, o deficiente não é mais visto como o culpado por possuir essa limitação, porém nossa sociedade que precisa respeitar mais e superar suas próprias barreiras, garantindo igualdade de condições e oportunidades, para assim ter seus direitos preservados. Desde que meu filho nasceu, busco me informar a respeito de seus direitos, apesar de nossa sociedade ser excludente, ele tem seus direitos, e o Estado deve garantir a acessibilidade ao meio físico, ao transporte, a comunicação, educação e a informação, sem exceção, com isso possibilitar ao meu filho e aos outros deficientes usufruir de seus direitos em equiparação de oportunidades. Meu filho hoje tem acesso ao BPC, passe livre, atendimento no SUS, porque eu fui atrás, eu enfrentei tudo para garantir os direitos dele (ENTREVISTADA 03, 2021).

Eu não conhecia, passei a conhecer após o diagnóstico, ela faz todo seu tratamento pelo SUS, em uma instituição (Moreira de Souza), os atendimentos são 3 dias na semana, outra coisa que consegui para ela foi o BPC, a assistente social da instituição me orientou todo o processo para ela receber, já recebemos há dois meses (ENTREVISTADA 04, 2021).

Bom eu sou alinhada de um partido, um partido republicano então eu posso dizer que eu tenho lutado, tenho um grupo de um anjo do mar azul, (Anjo Azul) de mãezinhas e crianças especiais que a gente envolve muitas brincadeiras, porque essas políticas públicas ficam a desejar, demoram a ser colocadas em pautas, demoram a ser voltadas, demoram a ser realizadas, então eu vejo que nós mães nos ajudamos muito mais, mas vejo que com muito esforço e muita luta com muito empenho esmero as coisas acontecem, eu tenho as minhas ideologias e creio que um dia vai dar certo.(ENTREVISTADA 05, 2021)

Conforme Schmidt e Bosa (2007) em suas análises, destacam o fato de que as mães, ao relatarem seu cotidiano, apontam para a falta de apoio social.

A dificuldade de acesso às políticas públicas, e mostram que o diagnóstico do autismo pode mobilizar, especialmente nas mães, o senso de proteção ao filho de tal forma, sendo esta exclusiva e quase “insubstituível” como cuidadora, como vemos

na fala da Entrevistada 05, isso fica tão evidente, que em seus relatos o pai é excluído mesmo quando ele está inserido nessa família.

Questionou-se as interlocutoras a respeito do apoio que elas têm por parte da família para com os cuidados com seus filhos, suas respostas foram as seguintes:

Eu dedico meu tempo quase que completo quando estou em casa, para ela. Quando necessário, eu posso contar com a ajuda da minha mãe e da minha sogra, se preciso resolver algo e não tem como levar ela, uma delas se dispõe a ficar com a neta. Porém, é sempre algo muito rápido, pois elas não entendem e não têm a mesma paciência que eu (ENTREVISTA 01, 2021).

Eu conto com o apoio total dos meus pais e irmãos, depois da aceitação, que eles começaram a compreender o autismo, tudo ficou mais fácil e leve. Porque foi um impacto muito grande para a minha família o diagnóstico, mas hoje o amor venceu qualquer preconceito ou negação (ENTREVISTADA 02, 2021).

Estabelecemos um diálogo, pois minha família vai ser sempre essa rede de apoio, sempre estará presente na vida dele em todas as etapas do seu desenvolver, seja nas formas de trabalhar a sua inclusão, ou socialização e dos afetos. O legal é que eu conto com eles sempre que preciso, minha mãe me ajuda muito, meu pai ainda estranha um pouco o isolamento mais se esforça para compreender, e meu irmão é muito parceiro, faz questão de sempre que pode nos levar nas terapias, ir buscar, ele é apaixonado pelo sobrinho. (ENTREVISTADA 03, 2021)

Minha família faz o possível, tenho todo apoio tanto dos meus pais como dos meus irmãos e cunhados, minha avó mora comigo e ajuda nos cuidados com a Yasmin, às vezes preciso fazer compras, receber produtos, organizar alguma coisa, minha irmã leva minha filha para os atendimentos, ou minha mãe, até minha cunhada, quando pode ajudar. Todo mundo se dispõe para ajudar, todo mundo é louco pela Yasmin, ela é amada por todos. (ENTREVISTADA 04, 2021)

Literalmente nenhum, porque minha mãe já tem 74 anos é uma pessoa muito difícil, inclusive está vindo morar comigo porque sou filha única, então, o apoio que tenho da minha família é nenhum, porque nenhuma fica com ele. Minha mãe diz assim: olha eu não tenho como ficar com ele, não tenho como te ajudar, sempre é “eu não tenho como, eu não tenho como”, então não tenho apoio, por isso que te falo o meu medo é a morte, eu peço muito a Deus que eu não vá primeiro, porque eu sei que ele vai sofrer sem mim (ENTREVISTADA 05, 2021).

Realizando uma análise nas falas das interlocutoras percebemos como são importantes os laços familiares e o apoio da família, com exceção da Entrevistada 05, todas as interlocutoras contam com o apoio de suas famílias para a ampliação do cuidado com seus filhos. Conforme traz Abreu *et al.*, (2012), o primeiro contexto de relações do indivíduo é a família, acontecem as rupturas familiares com os primeiros sintomas e a confirmação do autismo, pois o contexto sofre transformações, porém há neste momento uma união da família frente às dificuldades, sendo essa

mobilização muito importante para iniciar a adaptação. E acrescentam, que as famílias fazem uso de estratégias para diminuir o nível de estresse.

Perguntamos se em algum momento as empresas nas quais atuavam colocaram obstáculos para alguma necessidade que tiveram com seus filhos, obtivemos respostas distintas, as Entrevistadas 01, 02 e 03 afirmaram que não, a Entrevistada 04 reforçou o que relatou anteriormente, que por conta dos obstáculos pediu demissão e tornou-se autônoma e a Entrevistada 05 afirmou que não chegou a esse patamar pois pediu demissão assim que foi confirmado o diagnóstico de seu filho, para trabalhar por conta própria e ter mais tempo para dedicar-se a ele.

Perguntamos às interlocutoras, após a confirmação do diagnóstico, como foi a reação das empresas nas quais atuavam quando tiveram conhecimento deste, como essas empresas agiram, se em algum momento buscaram se posicionar para oferecer algum apoio ou orientar a respeito de algum benefício ou garantia para elas e seus filhos, destacam-se as seguintes respostas:

Foi através de um diálogo com a chefia, e me deram apoio somente no sentido de liberação em dias de terapia. E no mais, não se posicionaram em me orientar sobre direitos ou qualquer outra coisa (ENTREVISTADA 03, 2021).

Em nenhum momento tiveram um pingão de compreensão ou vieram falar comigo para entender a situação, tanto que, não demorou muito para me demitir. E me acusar de não ter compromisso com a empresa e meu trabalho, ou seja, em nenhum momento tiveram qualquer empatia para reconhecer a barra de uma mãe por ter um filho autista.(ENTREVISTADA 04, 2021).

Neste ponto, destacamos as respostas das Entrevistadas 03 e 04, elas representam um extremo da situação, enquanto uma tem de certa forma um apoio da empresa no intuito de liberação para acompanhar o filho em suas terapias, a outra é demitida e ainda acusada de não ter compromisso com a empresa.

É importante frisar a necessidade que o Estado e órgãos oficiais, aprimorem as políticas públicas para pais de indivíduos autistas.

Como exemplo, podemos citar o Ministério do Trabalho (agora recém recriado), que há alguns anos atrás permitiu a inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho por meio da Lei 8.213, de 1991.

Essa lei determina que empresas com cem ou mais colaboradores são obrigadas a preencher de 2% a 5% de seus cargos com pessoas com deficiência (PCDs) ou beneficiários reabilitados, porém, não existe legislação trabalhista que

garanta benefícios para pais de crianças com TEA (ou com qualquer outra deficiência), no intuito destes poderem dedicar mais atenção a seus filhos.

De acordo com as interlocutoras, seus filhos realizam acompanhamentos terapêuticos desde a confirmação de seus diagnósticos, apenas as Entrevistadas 01 e 03 realizam os atendimentos dos seus filhos em instituições privadas, o restante faz acompanhamento em instituições financiadas pelo SUS (Sistema Único de Saúde), que garante atendimento neuropsicomotor para essas crianças.

Por fim, pedimos às interlocutoras que realizassem uma breve descrição de como a sua vida mudou de forma positiva e negativa após a confirmação do diagnóstico de autismo de seus filhos e qual o maior medo que enfrentam hoje, destaca-se o seguinte:

O lado negativo foi que aumentou minhas inseguranças e o medo do futuro, imagino como será seu futuro. Com relação ao lado positivo, a gente se torna mais humana. (ENTREVISTA 01, 2021)

De forma positiva mudou de um jeito que eu jamais esperava, pois passei a olhar o outro com mais amor e principalmente mais empatia. De forma negativa foi que eu não consigo trabalhar por medo de ele venha a sentir algo e eu não esteja por perto para ajudar, e o maior medo com certeza da morte, pois com quem ele vai ficar? (ENTREVISTADA 02, 2021)

Há 9 anos sinto o peso e o privilégio, a responsabilidade e o prazer da maternidade, ela realizou o meu sonho de ser mãe. Cheias de medos bobos e coragens absurdos, cheia de conquistas e frustrações. Não espere um diagnóstico para poder agir, o segredo é confiar na sua intuição, outra coisa importante é não se abalar com comentários ruins, eles vão existir sempre, pois vão tentar te desencorajar, e estarão acompanhados do preconceito das outras pessoas assim como, dos estigmas criados por aqueles que não tem conhecimento do autismo. Não desista, o seu filho precisa de você. Medo do futuro, mas como diz o ditado: Só pertence a Deus (ENTREVISTADA 03, 2021).

A Yasmin é minha luz, ela mudou a nossa família, mudou a minha vida, me reinventei por ela, minha vida é em função dela, é tudo para mim. Sofri muito com a separação, mas hoje vi que foi uma libertação, meu marido não merecia a Yasmin, ela é uma criança doce, amorosa, carinhosa, cada dia que passa eu vejo que é uma benção que Deus colocou na minha vida. Meu maior medo é um dia deixar ela sozinha. (ENTREVISTADA 04, 2021)

Como minha vida mudou positivamente eu parei pra olhar mas com uma atenção melhor para o que é cuidar, o cuidado, porque cuidar de uma criança com algum espectro do autismo é diferente e totalmente de uma criança normal, o cuidado é maior a sua entrega é maior e eu vi e aprendi coisas com ele, que eu não tinha um olhar, que eu aprendi a suportar, antes eu não suportava muita coisa, coisas da vida mesmo, pessoas ignorantes, eu não suportava ser passada pra trás, uma traição, eu não suportava pessoas como por exemplo marido, eu já tive dois, não suportei e tirei, quando você não tá dando mais certo, não é o que você achou o que era pronto passava adiante, não suportava, não tinha porque eu estar carregando uma cruz que eu dizia cruz se ajeita e a cruz não se ajeitava, então eu pegava minha cruz e passava pra frente, rsrsrs, então com o Mateus é diferente eu aprendi a suportar, eu

não posso passar um filho adiante, não posso passar pra frente, suportar, então eu fui aprendendo e isso eu vi que era um trabalhar de Deus em mim, ele veio me ensinar a suportar, a tolerar, veio ensinar a ter paciência, a resiliência, a conviver com o pouco, aprender a lhe dar, ganhar pouco e lhe dar com esse pouco, veio me ensinar a ter um olhar mais caridoso, eu antigamente eu era pessoa arrogante e prepotente, eu me olhando hoje eu sou uma nova criatura e graças a Jesus e a esse ser que me ensinou a ser melhor, que hoje eu sei a lidar com a vida de forma diferente, com olhar diferente pensando mais antes de falar, ouvindo mais e falando menos e vendo que você pode numa conversa, porque na infância eu tinha um tratar diferente e agora como ele tá com 8, 9 anos eu ganho mais as coisas dele na conversa, fazendo com que ele entenda que o que eu to falando, vou sempre explicando pra ele o porque. Apesar dele não falar muito, Porque ele era não verbal e agora que ele tá começando a falar graças a Deus. Porque hoje o conversar mudou muito, ele entende, porque eles entendem. Essa é a diferença ao conversar. E de negativo foi a minha vida financeira mudou muito, agora tenho que dividir o meu pouco. E aos poucos fui aprendendo...conquistado aos poucos, essa é a lição, você não precisa ter tudo pra ser feliz, você pode ser feliz com um pouco. E o maior medo é o da morte, de ir e deixá-lo, nesse mundo horrível (ENTREVISTADA 05, 2021).

Estudos realizados por Bernier *et al* (2010), traz uma análise da experiência de familiares de autistas ao longo de seu desenvolvimento, no qual destacam que para essas famílias a infância se caracteriza pelo reconhecimento da deficiência, a partir do atraso da fala e do comportamento incomum. Com a confirmação do diagnóstico, de início temos a negação e em seguida há um processo de aceitação, no entanto um fato destaca-se, muitos pais deixam de trabalhar para dedicar-se aos cuidados e tratamento de seus filhos, e relacionado a esse fato podem enfrentar estresse relacionado com os comportamentos estereotipados, repetitivos, imprevisíveis de suas crianças autistas, limitando que as famílias possam realizar atividades sociais interrompendo sua rotina diária.

Após o diagnóstico de autismo, muitos pais passam por choque, trauma e luto pela perda do filho com desenvolvimento normal que haviam planejado. Sentimentos como negação do diagnóstico, raiva pela injustiça de ter que criar um filho com atrasos no desenvolvimento e medo do futuro da criança são reações comuns ao diagnóstico. Em alguns casos, a criança imperfeita, que é percebida como um reflexo da própria competência dos pais, pode representar um dano narcisista. O forte contraste entre a experiência parental imaginada e a realidade de cuidar de uma criança com autismo e a deficiência intelectual podem levar a um intenso desapontamento e à autocensura. Ao contrário de outras doenças ou eventos que podem ser limitados no tempo, ter uma criança com autismo requer atenção e cuidado por toda a vida. (BERNIER *et al.*, 2010, p.859).

O reconhecimento de crianças com transtorno autista aumentou notavelmente, deixando um número significativo de crianças que, junto com seus pais, precisam de serviços de apoio extensivos. Na verdade, descobriu-se que ser pai de uma criança com transtorno autista pode perturbar a vida de toda a família e resultar em vários problemas econômicos, sociais, físicos e psicológicos (HARTLEY *et al.*, 2010; PARISH, SELTZER, GREENBERG, e FLOYD, 2004; SHU, 2009). Portanto, é importante considerar a saúde mental dos pais nas intervenções propostas para crianças com transtorno autista.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio dos achados aqui apresentados, acredita-se que este estudo tenha contribuído para uma compreensão do autismo, família e trabalho, assim como responder os objetivos propostos.

Foi realizado uma breve contextualização histórica a respeito da Pessoa com Deficiência ao longo dos anos e em distintas culturas, a qual permitiu compreender um pouco melhor como se deram as mudanças de entendimento sobre esses indivíduos na sociedade até a cena contemporânea, bem como a evolução dos mecanismos destinados à sua proteção e inclusão.

Entretanto, muitos mecanismos e garantias ainda precisam ser efetivados por completo, pois, muitos foram os estigmas, que os seguem ao longo dos anos, que afetam esses indivíduos, pois dependendo das sociedades e épocas, as pessoas que nasciam com algum tipo de deficiência poderia ser discriminadas ou até mesmo eliminadas.

Fez-se necessário trazer a visão atual que a sociedade tem da pessoa com deficiência e do autista, embora ainda carente de maior desenvolvimento e entendimento, considerando o preconceito amplamente enraizado, já não é mais a do deficiente como um parasita social, que se mostrava incapaz de agregar valor à sociedade e que apenas era sustentado através de recursos públicos.

De modo concomitante foi apresentada uma breve análise do processo de construção da Reforma Psiquiátrica no país, que se deu de forma lenta, o surgimento dos CAPS e que nos últimos anos apresenta-se em risco estas conquistas, ante os duros golpes sofridos do atual governo, que busca trazer de volta o modelo dos manicômios.

Respondendo ao objetivo geral do estudo, no que tange o autismo e a família, identificou-se a importância e necessidade da presença da família na vida da pessoa com TEA, ainda que o transtorno se caracterize por atitudes de isolamento e estes indivíduos possuam em sua rotina uma falta de interação social.

O presente estudo pretendeu, realizar uma análise da dinâmica familiar e possíveis adaptações vivenciadas após a confirmação do diagnóstico de TEA, através dos autores aqui estudados, relacionando com a fala das interlocutoras, sendo respondido de uma forma bem precisa, na qual as mães relatam suas vivências com seus filhos após a confirmação do diagnóstico e os desafios para adaptar-se a suas

rotinas, no sentido de abdicar de suas vidas para cuidar de forma integral de seus autistas.

Como exposto, a maioria das mães do presente estudo, se readaptaram, largaram seus empregos e carreiras promissoras, assumindo outras atividades laborais que permitissem dedicar mais tempo para seus filhos, reforçando que das cinco entrevistadas, destacando que três interlocutoras são chefes de família, pois foram abandonadas pelos pais dos seus filhos após a descoberta do TEA.

Conforme as entrevistadas, após a confirmação do diagnóstico, descreveram o impacto e o quanto esse momento foi um grande estressor para suas famílias, corroborando com a análise dos autores aqui utilizados, dentre outros problemas, mas que após a aceitação dessa condição, o que se observou foi a união de todos para se dedicarem unicamente ao seu autista, com exceção de alguns genitores que em algumas situações abandonam o lar, deixando toda a responsabilidade e sobrecarga nas costas das mães.

A respeito do mercado de trabalho, percebeu-se através da fala das interlocutoras que além das mudanças na rotina pela confirmação do TEA, algumas ainda enfrentaram dificuldades em seus empregos, as obrigando a se reinventarem profissionalmente, algumas precisando deixar de trabalhar, ou trabalhar informalmente para poder se dividir para cuidar dos filhos.

Neste estudo, as interlocutoras demonstraram como a situação do autismo afetou o casal, aconteceram rompimentos, ao mesmo tempo em que a família materna se uniu para os cuidados da criança.

Por fim, esta pesquisa busca contribuir com uma análise sobre as dificuldades que permeiam às mães de autistas em conciliar trabalho e os cuidados com o filho, trazendo profunda reflexão sobre políticas públicas para a família de pessoas com deficiência, que garanta sua inserção no mercado de trabalho de forma a respeitar suas dinâmicas com os cuidados do filho.

## REFERÊNCIAS

ABREU, Aline et al. **Família e autismo**: uma revisão da literatura. Contextos clínicos, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012.

ALVES, Giovanni. **Reestruturação produtiva, novas qualificações e empregabilidade. Dimensões da Reestruturação Produtiva–Ensaio de sociologia do trabalho**. Londrina: Praxis, 2007.

ANTUNES, Ricardo. **Adeus ao trabalho?**: ensaio sobre as metamorfoses e a centralidade do mundo do trabalho. 11. ed. - São Paulo: Cortez; Campinas, SP: Editora da Universidade Estadual de Campinas, 2006.

BERNIER, Raphael; MAO, Alice; YEN, Jennifer. **Psicopatologia, famílias e cultura: autismo**. Clínicas Psiquiátricas para Crianças e Adolescentes , v. 19, n. 4, pág. 855-867, 2010.

BONFIM, Tassia de Arruda; GIACON-ARRUDA, Bianca Cristina Ciccone; APARECIDA, Hermes-UlianaSueli, MARCHETI, Frari GaleraMaria Angélica. **Vivências familiares na descoberta do Transtorno do Espectro Autista: implicações para a enfermagem familiar**. Rev. Bras. Enferm. 73 (suppl 6), 2020.

BOSA, Cleonice Alves. **Autismo**: intervenções psicoeducacionais. Brazilian Journal of Psychiatry, v. 28, p. s47-s53, 2006.

BRASIL, Brasília. Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991. **Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência**.

BRASIL. [Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993]. **Lei orgânica da assistência social (LOAS) [recurso eletrônico]** : Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências, e legislação correlata. – 3. ed. – Brasília : Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2016. – (Série legislação ; n. 221)

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde Mental no SUS: os Centros de Atenção Psicossocial**. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.

BRASIL. LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, Df, 06 jul. 2015. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)>. Acesso em: 14 Mar. 2021

BRASIL. 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 / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. **Lei nº 13.467, de 13 de julho de 2017**. Altera a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT). Presidência da República. Secretaria-Geral Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2017/lei/l13467.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/lei/l13467.htm). <Acesso em: 10 jun.2021>.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. Um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro, RJ: Editora Record, 1993 (415 p.).

DA SILVA, Eliene Batista Alves; RIBEIRO, Maysa Ferreira M. **Aprendendo a ser mãe de uma criança autista**. *Revista EVS-Revista de Ciências Ambientais e Saúde*, v. 39, n. 4, p. 579-589, 2012.

DINI, Aline. **Autismo**: 1 em cada 59 crianças está dentro do transtorno do espectro autista. *Revista Crescer*. 27 ABR 2018. Disponível em: <https://revistacrescer.globo.com/Crianças/Comportamento/noticia/2018/04/autismo-1-em-cada-59-criancas-estao-dentro-do-espectro-autista.html> <Acesso em: 25 mar.2021>.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. – 6.ed. – 7. Reimpr. – São Paulo: Atlas, 2016.

GOMES, Gervânia Bezerra. **Manejo familiar da criança com transtorno do espectro do autismo**/ Gervânia Bezerra Gomes - 2017. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Ceará, Campus Sobral. 117f. : il. color. Orientadora: Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima de Freitas. 2017.

GOMES, Paulyane T.M.; LIMA, Leonardo H.L.; BUENO, Mayza K.G; ARAUJO, Liubiana A.; SOUZA, Nathan M. **Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação**: revisão sistemática. *Jornal de Pediatria*. (Rio J.) vol.91 no.2 Porto Alegre Mar./Apr. 2015. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/jped/v91n2/pt\\_0021-7557-jped-91-02-00111.pdf](https://www.scielo.br/pdf/jped/v91n2/pt_0021-7557-jped-91-02-00111.pdf) <Acesso em: 10 mar.2021>.

Hartley, S., Barker, E., Seltzer, M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., et al. (2010). **O risco relativo e o momento do divórcio em famílias de crianças com autismo desordem do espectro**. *Journal of Family Psychology*, 24 (4), 449-457.

HOFZMANN, Rafaela da Rosa; PERONDI, Marcia; MENEGAZ, Joughanna; LOPES, Soraia Geraldo Rozza; BORGES, Dyanne da Silva. **EXPERIÊNCIA DOS FAMILIARES NO CONVÍVIO DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**. *Enferm. Foco* 2019; 10 (2): 64-69. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671> <Acesso em: 25 maio 2021>.

IBGE. **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. 151 p. - (Estudos e pesquisas. Informação demográfica e socioeconômica, ISSN 1516-3296; n. 39).

KREIN, José Dari. **Reforma trabalhista no Brasil: promessas e realidade** / Organizadores: José Dari Krein, Roberto Vêras de Oliveira, Vitor Araújo Filgueiras. – Campinas, SP: Curt Nimuendajú, 2019.

Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais [recurso eletrônico] : **DSM-5** / [American Psychiatric Association ; tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.] ; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli ... [et al.]. – 5. ed. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre : Artmed, 2014.

MELO, Anastácia Mariana da Costa. **Apontamentos sobre a reforma psiquiátrica no Brasil**. Cadernos Brasileiros de Saúde Mental ISSN 1984-2147, Florianópolis, v. 8, n. 9, p. 84-95, 2012. Disponível em: <<http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/viewFile/2127/2920>> Acesso em: 10 mar. 2021.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. (Org.) **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 31.ed. - Petrópolis: Vozes, 2012.

MISQUIATTI, Andréa Regina Nunes et al. **Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores**. Revista CEFAC, v. 17, n. 1, p. 192-200, 2015.

NUÑEZ, Blanca. **Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría**. Lugar editorial, 2007.

OLIVEIRA, Maria Marly de. **Metodologia Interativa: um processo hermenêutico dialético**. INTERFACES BRASIL/CANADÁ, PORTO ALEGRE, V1, N.1, 2001. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/interfaces/article/viewFile/6284/4372> <Acesso em: 14 mar.2021>.

OPAS. Organização Pan-Americana de Saúde. **Organização Mundial da Saúde**. Folha Informativa - Transtorno do espectro autista. abril de 2017. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098#:~:text=Estima%2Dse%20que%2C%20em%20todo,varia%20substancialmente%20entre%20os%20estudos>. <Acesso em: 25 mar.2021>.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz et al. **Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares**. Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 37, 2016.

POCHMANN, Marcio. **Tendências estruturais do mundo do trabalho no Brasil**. Ciência & Saúde Coletiva, v. 25, p. 89-99, 2020.

RITA, Bruno Santa. **Dia Mundial da Conscientização do Autismo: o preconceito ainda persiste**. Correio Brasiliense. 02/04/2019. Disponível em: <https://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/brasil/2019/04/02/interna-brasil,746747/dia-mundial-do-autismo-a-luta-contra-preconceito-e-discriminacao.shtml> <Acesso em: 25 mar.2021>.

RODRIGUES, Leiner Resende; FONSECA, Mariana de Oliveira; SILVA, Fernanda

Ferreira. **Convivendo com a criança autista:** sentimentos da família. Revista Mineira de Enfermagem, v. 12, n. 3, p. 321-327, 2008.

SCALERCIO, Marcio. **Análise crítica da Reforma Trabalhista:** Lei 13.467/2017 – Pontos contrários. Agosto/2018. Disponível em: <https://ambitojuridico.com.br/cadernos/direito-do-trabalho/flexibilizacao-das-leis-trabalhistas-ou-reforma-por-jogo-de-interesses/> <Acesso em: 10 jun.2021>.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. **A investigação do impacto do autismo na família:** revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. Interação em Psicologia, v. 7, n. 2, 2003.

SERRA, Dayse. **Autismo, família e inclusão.** Polêmica, revista eletrônica, v. 9, n. 1, p. 40 – 56, 2010. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/polemica/article/view/2693/1854>. Acesso em: 01 jun.2021.

SILVA, Eliene Batista Alves da; RIBEIRO, Maysa Ferreira M. **Aprendendo a ser mãe de uma criança autista.** Revista EVS-Revista de Ciências Ambientais e Saúde, v. 39, n. 4, p. 579-589, 2012.

SMEHA, Luciane Najar. **Vivências da Paternidade em Homens Que São Pais de Um Filho Com Diagnóstico de Autismo** / orientação por Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Lucia Tiellet Nunes. – Porto Alegre, RS: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2010.

SOARES, Alessandra Miranda Mendes; CARVALHO, M. E. U. P. **Ser mãe de pessoa com deficiência:** do Isolamento à participação social. Seminário Internacional Fazendo Gênero, v. 11.

SOUZA, P.; ALVES, P. **Dialogando sobre o autismo e seus reflexos na família:** contribuições da perspectiva dialógica. Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente, v. 5, n. 1, p. 226, 2014.

SPROVIERI, M.; ASSUMPÇÃO JR, F.B. **Dinâmica familiar de crianças autistas.** Arquivos da Neuropsiquiatria, São Paulo, vol. 59 (2-A): p. 230-237, 2001.

YASUI, Silvio. **Rupturas e encontros: desafios da Reforma Psiquiátrica Brasileira.** Ministério da Saúde Fundação Oswaldo Cruz Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010. 192 p., il. (Coleção Loucura & Civilização)

ZANATTA, Elisangela Argenta et al. **Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil.** Revista Baiana de Enfermagem, v. 28, n. 3, 2014.

## APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

Horário do início da entrevista:

Horário do término da entrevista:

### PERFIL SOCIOECONÔMICO

NOME:

IDADE:

ESCOLARIDADE:

EST. CIVIL:

PROFISSÃO:

Nº DE FILHOS:

RENDA FAMILIAR:

### ROTEIRO PAIS DE AUTISTAS

1. Como foi para você e sua família a confirmação do diagnóstico de autismo de seu filho?
2. Como isso abalou a estrutura familiar e o que mudou na rotina?
3. Quais os maiores desafios em ser pai/mãe de autista e as maiores satisfações?
4. O que vocês abriram mão em prioridade ao seu filho?
5. Você trabalha atualmente? Registrado ou autônomo?
6. Com relação a vida profissional, quais as maiores dificuldades em relação ao seu trabalho e seu filho autista?
7. Com relação as políticas públicas voltadas as pessoas com deficiência (no caso o autista se enquadra), vocês têm acesso ou algum conhecimento sobre elas?
8. Qual o apoio que você tem por parte da família para com os cuidados com seu filho?
9. Em algum momento seu trabalho (empresa que trabalha), colocou obstáculos para alguma necessidade que teve com seu filho? Descreva.
10. Após a confirmação do diagnóstico, e do conhecimento deste pela sua empresa, como ela agiu com você, em algum momento ela se posicionou para oferecer algum apoio ou orientar a respeito de algum benefício ou garantia para você e seu filho?
11. Seu filho faz acompanhamento? Como você concilia esse acompanhamento com seu trabalho ou como ficou dividido as tarefas em sua casa em relação ao seu filho autista?
12. Como são custeadas as terapias do seu filho? Pelo SUS ou você paga plano privado? Tem alguma dificuldade para pagar?
13. Faça uma breve descrição de como a sua vida mudou de forma positiva e negativa após a confirmação do diagnóstico de autismo e qual seu maior medo hoje?

Obs.: Todos os dados referentes ao roteiro de entrevista acima serão mantidos em sigilo absoluto, o intuito é exclusivamente para uso acadêmico.

## APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

**Você está sendo convidado por Bertoldo Gadelha Lima Filho (pesquisador) como participante da pesquisa intitulada “Desafios de mães de autistas em conciliar trabalho formal e cuidados com os filhos em Fortaleza/CE”. Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.**

Esta pesquisa tem como objetivo geral identificar os desafios que mães de crianças com TEA enfrentam para estabelecer a relação trabalho e cuidados com o filho. Você pode a qualquer momento recusar a continuar participando da pesquisa e também poderá retirar o seu consentimento, sem que isso lhe traga qualquer prejuízo. Garanto que as informações conseguidas através da sua participação não permitirão a identificação da sua pessoa, exceto aos responsáveis pela pesquisa, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto.

Endereço do responsável pela pesquisa:

Nome: Bertoldo Gadelha Lima Filho

Instituição: Universidade Federal do Ceará

Endereço: Rua 125, casa 90 – Planalto Caucaia - Caucaia - CE.

Telefones para contato: (85) 9 8733-7272

O abaixo assinado \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ anos, RG: \_\_\_\_\_, declara que é de livre e espontânea vontade que está como participante dessa pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura, tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa, e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E declaro, ainda, estar recebendo uma via assinada deste termo.

Fortaleza, \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Participante da pesquisa

Ass. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Nome do pesquisador

Ass. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Pesquisador que aplicou o TCLE

Ass. \_\_\_\_\_