

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

DAYANNE HIPÓLITO CONCEIÇÃO

**A PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE AUTONOMIA, VULNERABILIDADE E
DIREITOS DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA**

**CURITIBA
2024**

DAYANNE HIPÓLITO CONCEIÇÃO

**A PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE AUTONOMIA, VULNERABILIDADE E
DIREITOS DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Área de concentração: Bioética, Linha de Pesquisa: **Bioética, social e ambiental**, da Escola de Medicina e Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito à obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Thiago Rocha da Cunha

**CURITIBA
2024**

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Luci Eduarda Wielganczuk – CRB 9/1118

C744p
2024

Conceição, Dayanne Hipólito
A percepção de familiares sobre autonomia, vulnerabilidade e direitos de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista / Dayanne Hipólito Conceição ; orientador: Thiago Rocha da Cunha. – 2024.
74 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2024
Bibliografia: f. 68-72

1. Bioética. 2. Transtorno do espectro autista. 3. Crianças autistas - Relações com a família. 4. Autonomia pessoal. I. Cunha, Thiago Rocha da. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título.

CDD. 20. ed. – 174.9574



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº01/2024
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética

Em sessão pública às dez horas do dia trinta de janeiro do ano de dois mil e vinte e quatro, via plataforma zoom <https://us06web.zoom.us/j/89955714704?pwd=6WkT5jhKhnj4RgN48yGEVPMu1hLfau.1> realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação "A PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE AUTONOMIA, VULNERABILIDADE E DIREITOS DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA" apresentada pela aluna **Dayanne Hipólito Conceição** sob orientação do Professor Doutor Thiago Rocha da Cunha como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professor Doutor Thiago Rocha da Cunha
Presidente (PUCPR)

Prof. Dr. Renato Soleiman Franco
Membro interno (PUCPR)

Professor Doutor João Juliani
Membro interno (PUCPR)

Professora Doutora Orlene Dias Veloso
Membro externo (UNIMONTES/MG)



Documento assinado digitalmente
ORLENE VELOSO DIAS
Data: 31/01/2024 15:38:25-0300
Verifique em <https://validar.j6.gov.br>

Início: 10h Término 11h50.

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado **APROVADO**.

O(A) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 60 dias para ao cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Documento assinado digitalmente

Aluna: **Dayanne Hipólito Conceição** **DAYANNE HIPOLITO CONCEICAO**
Data: 12/02/2024 09:41:15-0300
Verifique em <https://validar.j6.gov.br>

Documento assinado digitalmente



CAROLINE FILLA ROSANELI
Data: 15/02/2024 16:50:18-0300
Verifique em <https://validar.j6.gov.br>

Professora Doutora Caroline Filla Rosaneli
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Bioética

Dedico este trabalho às famílias de crianças
diagnosticadas com TEA

AGRADECIMENTOS

Agradecer é uma das minhas palavras preferidas. E sou muito grata por esse momento, quantas incertezas e inseguranças passei pensando que este dia não chegaria e que o sonho do mestrado não existiria para mim.

Agradeço as famílias que aceitaram o convite em participar desta pesquisa, sem eles isto não seria possível, e ao escutá-los fez com que o meu olhar enquanto pesquisadora e profissional fosse transformado.

Com uma rede de suporte muito fortalecida e querida foram mostrando-me que era possível realizar esta pesquisa. Meu orientador professor Thiago não desistiu de mim. Muito obrigada professor por sempre me incentivar e mostrar de que consigo.

Ao meu esposo Matheus ao escutar meu choro, dizia: “Vai! Eu estou ao seu lado para te ajudar”, e ali eu não me preocupava com mais nada. Minha família com as suas orações, rezou para que este dia chegasse, minha avó acendeu sua vela e disse para confiar em Deus, e eu confiei. São gestos que nos acalentam e acolhem e que enche o meu coração de gratidão.

Ao Centro Especializado em Reabilitação – CER o espaço o qual coletei a pesquisa e a equipe que aceitou e acolheu este estudo para que ele pudesse realizar. Ademais, foi a partir desse lugar que escutei e acolhi as histórias das famílias, e sou grata por essa oportunidade, em poder compreendê-las em sua totalidade.

Agradeço, também, a Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR), a minha história com a PUC está antes do mestrado, está comigo desde a minha graduação e o meu carinho por ela só aumenta, tenho orgulho em fazer parte desta Universidade.

“O amor é a única coisa que cresce à medida que se
reparte.”

(Antoine de Saint-Exupéry, 1943)

APROXIMAÇÃO DA PESQUISADORA COM O TEMA DE PESQUISA

A aproximação com o tema surgiu durante minha graduação em Psicologia, no estágio não obrigatório, que essa pesquisadora realizou no município de Londrina – Paraná, em 2018 (dois mil e dezoito). Neste período, eu acompanhava e auxiliava os profissionais de psicologia nos atendimentos de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. E foram experiências enriquecedoras que me fizeram me aproximar das crianças, bem como da atuação da psicologia no cuidado da pessoa autista.

Foi durante essa vivência no estágio, com atendimentos do autista que surgiu o interesse em realizar a pesquisa por meio do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), na qual busquei entender a generalização das habilidades aprendidas pela criança com TEA em outros contextos, além do atendimento clínico.

Após a finalização da graduação em psicologia fui atuar em uma área totalmente nova, trabalhar dentro de hospital de referência de São José do Rio Preto – SP. Neste período eu me afastei, embora ao aproximar e conhecer outras áreas que entendi que o meu caminho não estaria ali, foi quando deixei a minha casa, minha família e o meu trabalho na psicologia hospitalar para me dedicar àquilo que fazia sentido para mim, voltei para Londrina na clínica que realizei estágio e retomei aos estudos. Foi neste momento que entrei em contato com o Prof. Dr. Thiago Rocha da Cunha, sobre o meu interesse em realizar a pesquisa sob o olhar da bioética em relação às famílias e pessoas com diagnóstico com Transtorno do Espectro Autista, o qual com muito entusiasmo e carinho acolheu este desejo.

Após o meu retorno para esta área nunca mais me afastei, pelo contrário só me aproximei e observei o quanto eu aprendo a cada dia com os autistas e com as famílias. Embora minha atuação fosse muito voltada à criança com diagnóstico de TEA, nasceu o interesse em dar voz às percepções dos familiares.

RESUMO

Introdução: Pessoas com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresentam condições que favorecem ou comprometem habilidades que impactam a autonomia, a vulnerabilidade e o exercício de seus direitos fundamentais. Nos últimos anos, reconhecendo que pessoas autistas refletem a vasta expressão da neurodiversidade humana, a abordagem sobre o TEA tem passado de uma visão exclusivamente médica para uma perspectiva biopsicossocial, mais compreensiva e inclusiva. **Objetivo:** Compreender, a partir de uma perspectiva bioética, a percepção de familiares sobre autonomia, vulnerabilidade e direitos das crianças com diagnóstico de TEA. **Método:** Estudo exploratório, transversal de abordagem qualitativa, baseada em produção de categorias temáticas, utilizando entrevista semiestruturada e questionário sociodemográfico. Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo. Foram convidadas 10 famílias que são cuidadoras de crianças (2 a 12 anos) com diagnóstico para TEA e que frequentam o Centro Especializado em Reabilitação Intelectual, do município de São José do Rio Preto, São Paulo. **Resultados:** O estudo chegou a cinco categorias principais: 1) Descoberta do Diagnóstico do TEA; com as subcategorias Descoberta do diagnóstico com sofrimento” e “Descoberta do Diagnóstico sem sofrimento”. 2) Percepção dos familiares sobre autonomia da criança com diagnóstico de TEA, com as subcategorias “Reconhecimento da Autonomia”, “Autonomia compartilhada” e “Não reconhecimento da autonomia”. 3) Percepção dos familiares sobre vulnerabilidade da criança com diagnóstico de TEA, e suas subcategorias “Características do TEA”, “Estigmatização” e “Exclusão”. 4) Conhecimento sobre direitos da pessoa com diagnóstico de TEA, com as subcategorias “Conhecimento parcial dos direitos” e “Desconhecimento dos direitos”. 5) Percepção sobre a neurodiversidade, com as subcategorias “TEA como identidade” e “TEA como doença”. **Discussão:** Embora tenham pontuado dificuldades das crianças com TEA para realização de diferentes atividades, os familiares tendem a incentivar e promover sua independência no contexto de uma autonomia compartilhada e contextualizada. Quanto à vulnerabilidade, os pais percebem características presentes no diagnóstico e compartilharam situações de preconceito e exclusão de seus filhos em ambientes familiares e contextos sociais. Os direitos da pessoa com diagnóstico do TEA vieram como resposta aos estigmas relacionados ao autismo pela sociedade, porém de modo prático, apropriação integral dos direitos da pessoa autista ainda se mostrou limitada. No que se refere à percepção da neurodiversidade no TEA, no geral, familiares a compreendem como parte da identidade de seus filhos, e não apenas como uma patologia a ser curada. **Considerações finais:** O estudo conclui que compreender as singularidades das crianças com TEA é essencial para que familiares, profissionais de saúde e políticas públicas adotem uma perspectiva ética de cuidado pautada no paradigma de valorização da neurodiversidade. A pesquisa contribui ao dar visibilidade a demandas e adversidades ainda pouco conhecidas das famílias de crianças com TEA, indicando violações que seguem ocorrendo em relação aos marcos legais. Frente ao cenário encontrado, torna-se eticamente importante reforçar papel do Estado na oferta de serviços de saúde, educação e assistência social que atendam às necessidades específicas das pessoas com TEA, bem como de seus familiares cuidadores.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Neurodiversidade. Autonomia. Vulnerabilidade. Bioética.

ABSTRACT

Introduction: Individuals diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) present conditions that either favor or compromise abilities impacting autonomy, vulnerability, and the exercise of their fundamental rights. In recent years, recognizing that autistic individuals reflect the broad expression of human neurodiversity, the approach to ASD has transitioned from an exclusively medical view to a biopsychosocial, more comprehensive, and inclusive perspective.

Objective: Understand, from a bioethical perspective, the perception of family members regarding the autonomy, vulnerability, and rights of children diagnosed with ASD. **Method:** Exploratory study, cross-sectional with a qualitative approach, based on the production of thematic categories, using a semi-structured interview and a sociodemographic questionnaire. The data were analyzed through content analysis. Ten families who are caregivers of children (2 to 12 years old) diagnosed with ASD and attending the Specialized Center for Intellectual Rehabilitation in the municipality of São José do Rio Preto, São Paulo, were invited to participate.

Results: The study yielded five main categories: 1) Discovery of the ASD Diagnosis, with subcategories "Discovery of the diagnosis with suffering" and "Discovery of the diagnosis without suffering." 2) Family members' perception of the autonomy of children with ASD, with subcategories "Recognition of Autonomy," "Shared Autonomy," and "Non-recognition of autonomy." 3) Family members' perception of the vulnerability of children with ASD, and subcategories "Characteristics of ASD," "Stigmatization," and "Exclusion." 4) Knowledge about the rights of individuals diagnosed with ASD, with subcategories "Partial knowledge of rights" and "Unawareness of rights." 5) Perception of neurodiversity, with subcategories "ASD as identity" and "ASD as a disease." **Discussion:** Although they pointed out difficulties for children with ASD in performing different activities, family members tend to encourage and promote their independence within the context of shared and contextualized autonomy. Regarding vulnerability, parents perceive characteristics present in the diagnosis and shared situations of prejudice and exclusion of their children in family environments and social contexts. The rights of individuals diagnosed with ASD came in response to the stigmas related to autism by society, but practically, the full appropriation of the rights of autistic individuals still proved to be limited. Regarding the perception of neurodiversity in ASD, in general, family members understand it as part of their children's identity, and not just as a pathology to be cured. **Conclusion:** The study concludes that understanding the singularities of children with ASD is essential for family members, healthcare professionals, and public policies to adopt an ethical care perspective based on the paradigm of valuing neurodiversity. The research contributes by shedding light on demands and adversities still poorly known among families of children with ASD, indicating ongoing violations concerning legal frameworks. Given the identified scenario, it becomes ethically important to reinforce the role of the State in providing health, education, and social assistance services that meet the specific needs of individuals with ASD, as well as their caregiver families.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Neurodiversity. Autonomy. Vulnerability. Bioethics.

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO.....	13
CAPÍTULO 2 – REFERENCIAL TEÓRICO.....	16
2.1 Transtorno Espectro Autista: definições, direitos e impactos nas relações familiares.....	16
2.2 Questões bioéticas e Direitos Humanos no Transtorno do Espectro Autista.....	22
2.3 A valorização das pessoas autistas como manifestação da neurodiversidade humana.....	27
CAPÍTULO 3 – OBJETIVOS.....	32
3.1 Objetivos específicos.....	32
CAPÍTULO 4 – METODOLOGIA.....	33
4.1 Participantes.....	33
4.2 Local	33
4.3 Procedimentos.....	33
4.4 Critério de Inclusão.....	35
4.5 Critério de Exclusão.....	35
4.6 Instrumento.....	35
CAPÍTULO 5 – RESULTADOS.....	37
5.1 Categoria 1 - Descoberta do Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista.....	39
5.2 Categoria 2 – Percepção dos familiares sobre a autonomia da criança com diagnóstico de TEA.....	42
5.3 Categoria 3 - Percepção dos familiares sobre a vulnerabilidade da criança com diagnóstico de TEA.....	45
5.4 Categoria 4 - O conhecimento sobre os direitos da pessoa com diagnóstico de TEA.....	49
5.5 Categoria 5 - Percepção sobre a Neurodiversidade.....	50
CAPÍTULO 6 – DISCUSSÃO.....	53
CAPÍTULO 7 – CONCLUSÃO.....	63
REFERÊNCIAS.....	68
APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO.....	73

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Entrevista semiestruturada com familiares de pessoas com diagnóstico de TEA.....	36
Quadro 2 – Questionário do perfil sociodemográfico dos responsáveis pelas crianças com diagnóstico de TEA.....	36
Quadro 3 - Caracterização dos participantes.....	37
Quadro 4 – Descoberta do diagnóstico com sofrimento.....	39
Quadro 5 – Descoberta do diagnóstico sem sofrimento.....	41
Quadro 6 – Reconhecimento da autonomia.....	42
Quadro 7 – Autonomia compartilhada.....	43
Quadro 8 – Não reconhecimento da autonomia.....	45
Quadro 9 – Características do TEA.....	45
Quadro 10 – Estigmatização.....	47
Quadro 11 – Exclusão.....	48
Quadro 12 – Conhecimento parcial dos direitos.....	49
Quadro 13 – Desconhecimento dos direitos.....	50
Quadro 14 - TEA como identidade.....	51
Quadro 15 - TEA como doença.....	52

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Linha do tempo da construção histórica sobre o TEA.....	17
--	----

CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO

A grande parte dos estudos realizados acerca do Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem se debruçado para compreender e tratar a pessoa autista com a finalidade de melhorar sua funcionalidade e adaptação ao meio social. Há poucos estudos empíricos voltados a reconhecer as pessoas com TEA em suas singularidades; ainda menos estudos abordam a percepção da família sobre as características, identidades, diversidades e singularidades das pessoas com TEA. (Barbosa e Sena, 2016).

Bonfim *et al.* (2020), ao buscarem compreender a percepção de cuidadoras(es) por meio de uma entrevista, observaram que no início do diagnóstico e tratamento houve muitos momentos de necessidade de ter-se um suporte social para apoio. Muitos afirmaram sentir-se sozinhos e com dificuldades financeiras devido à necessidade de ausentar-se do trabalho para buscar profissionais de saúde especialistas no diagnóstico e tratamento.

De acordo com Barbosa e Sena (2016), a pessoa com diagnóstico de TEA apresenta particularidades existentes no espectro, podendo apresentar maiores comprometimentos na funcionalidade, como: dificuldades na interação social e comunicação, padrões restritos, repetitivos e estereotipados, enquanto outras podem apresentar menores prejuízos em sua funcionalidade.

Entretanto, é importante considerar que este termo “comprometimento na funcionalidade” como empregado pelos autores Barbosa e Sena (2016) e observado no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) pode descaracterizar o papel do discurso da neurodiversidade. O movimento sobre a neurodiversidade, em linhas gerais, considera a diversidade de manifestações e funcionamentos neurológicos, não havendo apenas uma maneira de pensar e sentir as experiências no mundo, sendo assim, caberia à sociedade aceitar e adaptar-se às formas de expressão (Ortega, 2009).

Embora existam outros discursos que consideram o TEA como uma patologia que pode apresentar dificuldades importantes na linguagem e na interação com o meio, e que tais dificuldades podem ser desenvolvidas em novas habilidades para melhor função e adaptação às demandas sociais estabelecidas, a posição sobre a valorização da neurodiversidade complementa e ajuda a promover a defesa de direitos das pessoas com TEA (Ortega, 2009).

Neste contexto da neurodiversidade, não se busca negar o diagnóstico, ao contrário, o objetivo é reconhecer o transtorno não com uma doença a ser eliminada do meio social, mas como uma característica que requer cuidados, direitos e processos inclusivos a partir de uma mudança no olhar da sociedade. E a depender das singularidades de cada indivíduo, a autonomia dessa pessoa pode ser compartilhada com os cuidadores, por apresentar maior dificuldade em decidir sobre alguns aspectos de sua vida (Nascimento, 2012).

A autonomia é um dos temas discutidos no campo da bioética e existem muitas visões em relação a este conceito. O que se observa nas teorias é que este termo está atrelado ao conceito de liberdade, com a capacidade de agir livremente de acordo com as suas escolhas. É importante ressaltar que a liberdade e a autonomia também são socialmente determinadas, pois os seres humanos, desde o seu nascimento, estabelecem relações de cooperação com o outro (Nascimento, 2012).

No campo da bioética, a vulnerabilidade, por sua vez, pode ser teoricamente dividida em: vulnerabilidade associada à fragilidade humana que é inerente a todo ser humano, e a vulnerabilidade social relacionada aos aspectos presentes na sociedade e que interferem na vida da pessoa, como a violência, desemprego e a pobreza. Ademais, quando há violação, negação, estigmatização e discriminação dos direitos à dignidade humana refere-se a uma terceira vulnerabilidade, a vulnerabilidade moral. (Sanches *et al.*, 2018).

Desde uma perspectiva bioética, conhecer as especificidades da pessoa que apresenta o diagnóstico de TEA, bem com suas autonomies e vulnerabilidades, permitem pensar sobre as diversas formas de expressão e funcionalidade neurológica. A comunidade autista, principalmente as pessoas com TEA com pouca ou nenhuma necessidade de suporte, consideram o autismo não como uma doença que deve ser banida, mas como um aspecto de sua identidade, parte de quem elas são, o que auxilia na melhor aceitação da diversidade (Ortega, 2009).

Adotando o contexto de valorização da neurodiversidade, este estudo abordou a percepção dos familiares de crianças com TEA sobre os seguintes temas: Autonomia, Vulnerabilidade, Direitos da pessoa com TEA e Neurodiversidade. Estas temáticas foram discutidas sobre a interface da Bioética e Direitos Humanos, especialmente fundamentados na Declaração Universal sobre

Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), e a partir da compreensão dos familiares, foi realizada uma discussão sobre as categorias e temas elencados.

O texto desta dissertação foi dividido em 7 (sete) capítulos. O capítulo 1 destinou-se à introdução, contendo a apresentação do estudo. O capítulo 2 apresentou os referenciais teóricos que fundamentam essa pesquisa, abordando a definição do autismo, direitos e impactos nas relações familiares sobre questões bioéticas e a valorização das pessoas autistas como manifestação da neurodiversidade humana. O capítulo 3 apresentou os objetivos deste estudo, o qual visou compreender a percepção dos familiares sobre autonomia, vulnerabilidade e direitos de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

A metodologia da pesquisa, demonstrando os procedimentos, local e o instrumento utilizados para o levantamento de dados está apresentada no capítulo 4. O estudo foi realizado com 10 (dez) famílias de crianças com diagnóstico de TEA, que frequentam o Centro Especializado em Reabilitação Intelectual da cidade de São José do Rio Preto, e para a coleta de dados foram aplicados o questionário sociodemográfico e uma entrevista semiestruturada.

Por sua vez, o capítulo 5 apresentou os resultados através da análise de conteúdo, dividindo em categorias e subcategorias: 1) Descoberta do Diagnóstico do TEA; com as subcategorias “Descoberta do diagnóstico com sofrimento” e “Descoberta do Diagnóstico sem sofrimento”. 2) Autonomia da criança com diagnóstico de TEA, com as subcategorias “Reconhecimento da Autonomia”, “Autonomia compartilhada” e “Não reconhecimento da autonomia”. 3) Vulnerabilidade da criança com diagnóstico de TEA, e suas subcategorias “Características do TEA”, “Estigmatização” e “Exclusão”. 4) Direitos da pessoa com diagnóstico de TEA, com as subcategorias “Conhecimento parcial dos direitos” e “Desconhecimento dos direitos”. 5) Percepção sobre a neurodiversidade, com as subcategorias “TEA como identidade” e “TEA como doença”.

O capítulo 6 demonstrou a discussão das categorias e subcategorias presente nos resultados, fundamentados nos referenciais teóricos. No capítulo 7, por fim, encontra-se a conclusão desse estudo, o qual faz um resumo dos resultados apresentados, seguindo das referências bibliográficas.

CAPÍTULO 2 – REFERENCIAL TEÓRICO

Este capítulo apresenta aspectos teóricos importantes relacionados ao Transtorno do Espectro Autista, apresentando, inicialmente, algumas definições sobre o TEA, sua prevalência e impactos nas relações familiares. Em seguida, o capítulo aborda questões bioéticas com interface aos Direitos Humanos relacionadas ao TEA, discutindo conceitos-chave como autonomia e vulnerabilidade. Por fim, é explorada a perspectiva da neurodiversidade, que valoriza as pessoas autistas como uma expressão da diversidade humana.

Este último tópico contrapõe visões puramente curativas sobre o TEA e busca uma transformação social que minimize estigma e maximize potencialidades das pessoas autistas. Assim, o referencial teórico busca trazer diferentes olhares sobre o TEA, tanto do ponto de vista clínico quanto ético, permitindo compreender melhor o problema da pesquisa e lançando luzes para a posterior análise e discussão dos resultados da pesquisa empírica.

2.1. Transtorno Espectro Autista: definições, direitos e impactos nas relações familiares

O termo “autismo” foi criado em 1906 por Plouller ao estudar o pensamento de pessoas que apresentavam demências, porém, em 1911 o psiquiatra Eugen Bleuler associou este termo à esquizofrenia e devido à influência da teoria de Sigmund Freud, compreendeu o autismo como o mesmo funcionamento da esquizofrenia pela ruptura entre o “eu” e o mundo (Dias, 2015).

Na década de 1940, o psiquiatra Leo Kanner ao dar continuidade aos estudos de psicose infantil, estabeleceu um novo termo nosográfico: Autismo infantil precoce, após análise de 11 (onze) casos. Esta definição estava próxima da conceituação da esquizofrenia, ambas apresentavam características similares, como: o comprometimento no relacionamento interpessoal e estereotipias, porém a pessoa autista apresentava estes sintomas desde o seu nascimento, isto é, eram consideradas inatas e não adquiridas como a esquizofrenia (Dias, 2015).

De acordo com a revisão de Viana *et al.*, 2020 o autismo foi denominado como Distúrbio Artístico do Contato Afetivo, que envolvia:

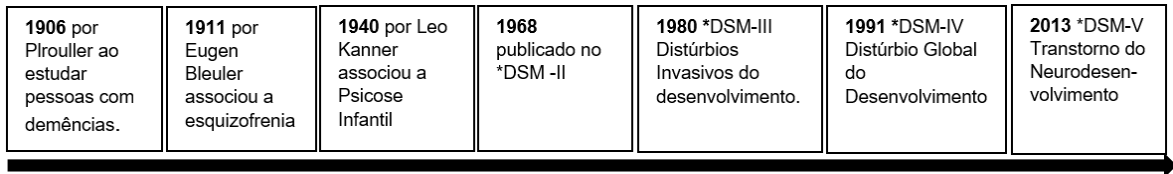
Perturbações das relações afetivas com o meio, solidão artística extrema, inabilidade no uso da linguagem para comunicação, presença de boas potencialidades cognitivas, aspecto físico, aparentemente, normal, comportamentos ritualísticos, e de início precoce (Viana *et al.*, 2020, p. 296).

Em 1944, por meio de suas pesquisas considerou como *Psicopatia Autística*, descrevendo como dificuldade severa na interação social, na fala e na motricidade com maior incidência no sexo masculino (Viana *et al.*, 2020).

De acordo com Almeida e Neves (2020), a descrição do autismo em manuais psiquiátricos iniciou no DSM-I (American Psychiatric Association, 1952), foi como uma manifestação sintomática pertencente ao quadro da esquizofrenia em crianças. Em 1968 foi publicado o Manual Diagnóstico Estatísticos de Doenças Mentais (DSM-II) que classificou o autismo dentro da categoria de esquizofrenia de início na infância, em 1980 no DSM-III o autismo era considerado como parte de distúrbios invasivos do desenvolvimento. No DSM-IV, em 1991 caracterizado como distúrbio global do desenvolvimento, devido a prejuízos severos em diversas áreas. E por fim, no DSM-V em 2013 o autismo é categorizado como Transtorno do Neurodesenvolvimento, considerado como um Transtorno do Espectro Autista (Dias, 2015).

Abaixo encontra-se a figura que ilustra a linha do tempo sobre a construção histórica a respeito do Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Figura 1- Linha do tempo da construção histórica sobre o TEA.



Fonte: A autora, 2024.

* Manual Diagnostico Estatísticos de Doenças Mentais (DSM).

Os critérios diagnósticos sobre o TEA estão relacionados a três aspectos principais: Déficits na comunicação verbal e não verbal, na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamentos. As causas que envolvem o desenvolvimento do autismo precisam ser mais esclarecidas, as pesquisas

recentes informam que o TEA está ligado a fatores do neurodesenvolvimento e genéticos (Pinto *et al.*, 2016).

Existem 4 (quatro) paradigmas que buscam compreender a etiologia do TEA são elas, de acordo com Fadda (2015):

- 1) Paradigma biológico-genético que considera como uma doença neurológica congênita, originados de genes herdados e/ou que sofreram alguma mutação genética;
- 2) Paradigma relacional que considera o autismo como um problema psicológico originado na infância a partir de uma falha na relação mãe e bebê;
- 3) Paradigma ambiental: que considera que o autismo como uma lesão neurológica causada pela exposição a agentes ambientais o período pré-natal, perinatal ou pós-natal, embora deva haver uma predisposição genética na criança;
- 4) Paradigma da neurodiversidade: Considera o autismo como expressão do funcionamento neurológico diferente ao que é socialmente esperado. (Fadda, 2015, p. 16)

Almeida e Neves (2020) ressaltam que com a ampliação dos critérios diagnósticos e a compreensão do autismo partindo de um espectro, tornou o diagnóstico com maior abrangência. Os autores alertam aos profissionais de psicologia sobre a diversidade e possibilidade de manifestações. Com a alteração da definição de doença mental e o rompimento das explicações psicanalíticas, caracterizou-se uma nova relação entre psiquiatria e psicopatologia.

Segundo os dados do Centro de Controle de Prevenção e Doenças, do governo dos EUA divulgado em 2023, há uma prevalência total de autismo nos Estados Unidos de 1 (uma) para cada 36 pessoas (Maenner *et al.*, 2023). A pesquisa utilizou da Rede de Monitoramento do Autismo e Deficiências de Desenvolvimento, sendo este um programa de vigilância ativa que fornece estimativas de TEA entre crianças de 8 anos. Já de acordo com a Organização da Pan-Americana da Saúde (OPAS) a prevalência de autismo é de que 1 (uma) em cada 168 pessoas têm o diagnóstico de TEA.

Almeida e Neves (2020) destacam o diagnóstico de transtorno psiquiátrico da infância que cresceu vertiginosamente em pouco tempo. Viana *et al.*, (2020) apresentam que existem possíveis explicações para este aumento de diagnóstico

os quais são: o aumento da conscientização e dos critérios diagnósticos e melhores ferramentas de identificação.

Ademais, existem críticas sobre as nomenclaturas “transtorno ou desordem” e “espectro”; de acordo com Almeida e Neves (2020) a crítica está por compreender que há uma desordem que foge da ordem esperada, de normalidade. Sobre as linhas de cuidados à pessoa com diagnóstico de TEA, também há disparidades, de acordo com os pesquisadores, Almeida e Neves (2020):

O Ministério da Saúde/Brasil publicou duas cartilhas de assistência ao autismo, uma denominada Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) (Brasil, 2013) e outra chamada 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” (Almeida; Neves, 2020 p. 8).

Desta forma, pensar em linhas de cuidados à pessoa autista dentro do campo da reabilitação é compreendê-lo como deficiência, e no cuidado por meio da atenção psicossocial é situá-los na área dos transtornos mentais. Compreender a inclusão do autismo como deficiência, pode garantir que a pessoa com o diagnóstico tenha direitos.

De acordo com a Ordem dos Advogados (OAB) na Cartilha dos Direitos da Pessoa Autista, 2016/2018, o Decreto 8.368/2014 regulamentou a lei de 12.764/2012 que trata em síntese do acesso da pessoa com TEA aos serviços de saúde incluindo atendimento multiprofissional e nutricional, bem como o fortalecimento da rede do Sistema Único de Saúde (SUS) aos cuidados da pessoa com TEA. Além disso, sendo comprovada a necessidade, o estudante também terá acesso a um acompanhante especializado no contexto escolar, com a publicação da Lei Brasileira de Inclusão (2015), que corrobora sobre a importância da instituição na adequação e adaptação do ambiente, sem cobrança de nenhuma taxa adicional (OAB, 2018).

Desta forma, dos direitos assegurados à pessoa com TEA, encontram-se, na Lei 12.764/2012: O direito à Saúde e Assistência Social, isto é, acesso ao serviço de saúde com atenção integral às necessidades da pessoa com TEA e de assistência social, “habilitação reabilitação das pessoas com deficiência integração da vida comunitária e a garantia de um salário mínimo de benefício mensal para

aquele que comprove não possuir meios de prover ou de tê-la provida por sua família”; O direito à Educação com serviços de apoios especializados, bem como um acompanhante especializado quando comprovada a necessidade de apoio para as atividades de comunicação, interação social, locomoção, alimentação e cuidados pessoais (OAB, 2018).

Em relação ao Direito ao Trabalho, está presente na Constituição Federal que proíbe qualquer discriminação em relação ao salário ou critério de admissão do trabalhador com deficiência. Sobre o Direito à Acessibilidade e as Adaptações Razoáveis, na cartilha sobre os Direitos da pessoa com TEA, como a acessibilidade a um ambiente de boa qualidade ambiental, boa iluminação e com baixo ruído. Aos aspectos relacionados ao transporte a pessoa com TEA, com renda *per capita* de um salário-mínimo tem passe livre (OAB, 2018).

A Lei Brasileira de Inclusão definiu os Direitos à: Esporte, Cultura e Lazer (Acessibilidade e Adaptações em espaços públicos e privados); Habilitação e Reabilitação; Moradia e Habitação (Apoio de programas a estratégias para criação e manutenção de moradias); Direitos Cíveis e Ações de Combate a Preconceito (direito ao voto e ser votado, ao casamento, ter filhos e a “tomada de decisão apoiada”, a fim de promover a autonomia nas tomadas de decisões a pessoa com deficiência); Mecanismos de Políticas e Defesa de Direitos (Acesso à justiça para todos os envolvidos) (OAB, 2018).

É importante ressaltar que ambas as linhas de cuidados a reabilitação ou a atenção psicossocial, ao invés de se considerarem antagonistas podem se complementar no cuidado. O autismo também pode ter comorbidades sendo as mais comuns: epilepsia, distúrbio do sono, transtorno de atenção e hiperatividade (TDAH), ansiedade e Transtorno do Desenvolvimento Intelectual. (Biachini; Souza, 2014).

Ronzani *et al.*, 2021 referem que as pessoas com diagnóstico de TEA são mais vulneráveis a sintomas depressivos quando comparados àqueles com limitações intelectuais, devido a maior expectativa em sua inserção funcional na sociedade e a melhor percepção de sua neurodiversidade. Assim como, no transtorno de ansiedade, também, é considerado como comorbidade psiquiátrica mais prevalente entre os pacientes com TEA, devido à dificuldade no repertório social, comportamentos ritualísticos, dificuldades na comunicação e na

reciprocidade emocional compõe sinais e sintomas comuns entre os transtornos de ansiedade e o TEA.

A avaliação do Transtorno do Espectro Autista (TEA), segundo os critérios do Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais- 5ª Edição (DSM - V), é composto por critérios que estabelecem um déficit persistente na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos; a pessoa com TEA apresenta padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesse ou atividades restritas com prejuízos significativos na vida social, tais comportamentos podem ser apresentados na primeira infância entre os 12 aos 24 meses. As manifestações das características comuns ao TEA ocorrem antes dos 3 (três) anos de idade com o aumento da divulgação e da facilidade de informações os diagnósticos ocorrem de forma cada vez mais precoce. (Pinto *et al.*, 2016).

Além disso, pode ser evidenciado por meio de diferentes níveis relacionados à gravidade do caso, sendo classificados em:

Nível I – na ausência de apoio, há prejuízo social notável, dificuldades para iniciar interações, por vezes parecem apresentar um interesse reduzido por estas, há tentativas malsucedidas no contato social, além da dificuldade de organização, planejamento e certa inflexibilidade de comportamentos;

Nível II – exige apoio substancial havendo prejuízos sociais aparentes, limitações para iniciar e manter interações, inflexibilidade de comportamento e dificuldade para lidar com mudanças;

Nível III – exige muito apoio substancial, havendo déficits graves nas habilidades de comunicação social, inflexibilidade de comportamento e extrema dificuldade com mudanças. (FERNANDES *et al.*, 2020, p.4)

O processo de diagnóstico é decorrente de uma avaliação clínica, com base em uma avaliação neuropsicológica, por meio de aplicação de escalas de rastreio e observações. Atualmente, há pesquisas que buscam encontrar marcadores biológicos para identificar TEA em pessoas, porém o estudo não é conclusivo, o que ele ressalta é sobre a importância do diagnóstico precoce para intervenção.

As alterações comportamentais comuns dentro do espectro autista dependem do nível de suporte e necessidade da pessoa com TEA e que podem impactar em mudanças da rotina familiar (Pinto *et al.*, 2016).

Amaral *et al.*, (2019) identificaram que os pais relatam como suas maiores dificuldades vistas na criança com TEA a falta ou o prejuízo na interação, na comunicação e na linguagem. De acordo com este estudo, o estresse materno está relacionado quando a criança com TEA apresenta dificuldades na comunicação, no autocuidado e problemas comportamentais. Além disso, a família percebe o impacto do diagnóstico na sua restrição em atividades sociais, lazer e viagens.

Pinto *et al.*, (2016) referem ainda que toda a estrutura familiar pode ser modificada para a adaptação da pessoa com TEA, em aspectos financeiros, adaptação de novos papéis sociais e de relacionamento familiar; estas mudanças podem implicar em situações desafiadoras. Desta forma, a pesquisa realizada por estes pesquisadores aponta sobre o papel importante do acolhimento e atenção familiar pela equipe de saúde, oferecendo suporte e orientação acerca ao diagnóstico.

Além disso, demonstram que os cuidadores no momento do diagnóstico podem apresentar sentimentos relacionados a luto, negação, desesperança, insegurança e culpa. No estudo referido, as autoras realizaram entrevista com pais que frequentam o Centro de Atenção Psicossocial – Infantil (CAPS- Infantil), e observaram que a comunicação do diagnóstico no início produz nas famílias inseguranças acerca do prognóstico em decorrência do pouco esclarecimento oferecido pelos profissionais de saúde.

Entretanto, de acordo com Fadda e Curry (2019) a apropriação do diagnóstico também transforma a vida dos pais, auxilia na nova compreensão sobre o filho. Os sentimentos provenientes do diagnóstico são ambivalentes, produzem esgotamento, solidão, desamparo e vulnerabilidade, embora auxiliem na melhor compreensão, podem emergir sentimentos como a insegurança do futuro, o que as autoras indicam como a percepção da vulnerabilidade do filho ao longo da vida.

2.2 Questões bioéticas e Direitos Humanos no Transtorno do Espectro Autista

A ética é reflexiva, é uma ação que está entre a moral, o direito e a deontologia. A moralidade é construída ao longo da vida do ser humano, a partir das influências externas. Ao nascer a criança está imersa na sua cultura carregada de valores que são aprendidos ao decorrer de sua história, e o direito é construído pelo ser humano no contexto sociopolítico, com suas regras e normas. Cada nação

constrói regras de acordo com suas particularidades, porém há regras e normas mais abrangentes e que se condensaram como universais, como os Direitos Humanos. A deontologia agrega regras abrangentes a todos, essa é de acordo com a categoria profissional ou grupo social a qual a pessoa pertence, o que se mostra mais específica.

Na ética não há o monopólio da verdade, não existe resposta certa acerca da complexidade das relações humanas consigo e com o ambiente. Foi pela diversidade de ciências dos saberes que a bioética fez morada, no debate interdisciplinar a valorização da vida e no respeito da diversidade de ciências, culturas, religiões e filosofias.

Um dos primeiros teóricos que traz sobre as reflexões da bioética é Potter no ano de 1970. Em um cenário social em que surge a modificação e o melhoramento genético, a revolução biotecnológica, fertilização *in vitro*, morte cerebral e o direito de morrer, foi dentro deste contexto que se pensou em uma ciência que cuidasse e discutisse sobre a vida, seus valores e seus direitos. A bioética, assim, preocupa-se com o futuro das vidas que povoam o mundo e faz esta provocação para o diálogo interdisciplinar das ciências para o cuidado da vida e do futuro sustentável (Zanaella *et al.*, 2019).

A bioética global como a responsabilidade de todas as instituições, está interligada a ética da vida (bioética), e nasce em um contexto de grandes problemas sociais, os abusos com pesquisas realizadas com seres humanos, avanços tecnológicos (manipulação genética, transplante de órgãos, fertilização *in vitro*, direito de morrer, morte cerebral e revolução biotecnológica). A criação de uma área do conhecimento, como a bioética, auxilia na intermediação com outras disciplinas que resgatassem e atentassem a autonomia e o direito dos seres vivos (Nascimento, 2012).

O avanço da bioética em pouco tempo cresceu através da ligação com diversas áreas do conhecimento e pela necessidade do respeito ao pluralismo devido ao desenvolvimento social, científico e tecnológico. Por meio de uma perspectiva da construção histórica acerca da bioética, de acordo com Garrafa,

Nos Estados Unidos da América do Norte (EUA), no início dos anos 70(setenta), a bioética foi concebida como uma nova maneira de perceber e encarar o mundo e a vida a partir da ética aplicada. Desde então, a

compreensão do que venha a ser bioética varia de um contexto para outro, de uma nação para outra e até mesmo entre os estudiosos da área dentro de um mesmo país. (Garrafa, 2009. p. 127)

No início na década de 70 nos Estados Unidos, de acordo com Garrafa (2009) o olhar da Bioética Principlista pautada nos quatros princípios fundamentais: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, com maior destaque a autonomia, que teve como resultado o surgimento do Termo de Consentimento Informado (TCI).

No ano de 1990, por meio de debates em congressos que envolveram outros países, a bioética começa a percorrer novos caminhos, ganhando o sentido de Bioética Global, a qual está preocupada com a qualidade de vida humana, preservação da biodiversidade, a finitude dos recursos naturais, o equilíbrio do ecossistema, os alimentos transgênicos, discriminação e escassez de recursos públicos para o atendimento das pessoas (Garrafa, 2009).

Garrafa (2009) discutiu também sobre os princípios (autonomia, beneficência, não maleficência e justiça) e considerou que a prática como resposta aos dilemas sociais atendia apenas ao individual, sendo necessário expandir a discussão por meio de uma compreensão global que envolve um coletivo, sendo necessário criar categorias como *“responsabilidade”, “cuidado”, “solidariedade”, “comprometimento”, “alteridade” e “tolerância”*.

A categoria “autonomia” como mencionada dentro do princípio da bioética é considerada como um termo criado pelos seres humanos, originado na Grécia, associado à lei e pautado em ideias e decisões coletivas. Com o início do Iluminismo, a autonomia ganhou um caráter individual, o homem com sua capacidade racional tem a possibilidade de realizar as suas escolhas e a comunidade teria que manifestar o respeito pelas decisões feitas pela pessoa livres de influências (Albuquerque, 2021).

Entretanto, Albuquerque (2021) aponta que esse conceito recebe enormes críticas pois descontextualiza o homem em constante relação com o ambiente que sofre influência de sua família, da religião, da sua comunidade, da sociedade e da cultura, e que desta forma, em situações de abusos e opressões sociais, o indivíduo sofre interferências em suas escolhas, e que ter consciência sobre as questões que

estão em relação ao ambiente e ser humano, refere-se a uma compreensão de autonomia compartilhada e relacional.

A autonomia abrange uma diversidade de definições, assume sua funcionalidade dentro do direito, da religião, do pensar e do agir. Trazer esta discussão da autonomia para o campo das pessoas com deficiência pode auxiliar na promoção da reflexão sobre a diversidade de formas em exercer a autonomia, não apenas para aquela que é considerada como ideal. De acordo com Nascimento (2012) as leis e os direitos são uma das formas de propiciar a autonomia da pessoa.

Ademais, todo o processo para o diagnóstico e as intervenções terapêuticas à pessoa com diagnóstico de TEA, precisam levar em consideração o conhecimento específico e educação permanente deste profissional da saúde, para que exista um diagnóstico responsável, sem que haja conflitos de interesses e posteriormente sofrimentos à família, respeitando a dignidade da pessoa. Em intervenções terapêuticas, as pessoas com diagnóstico de TEA e seus cuidadores devem participar em cada decisão que afete o futuro, os desejos da pessoa, na medida do possível, devem ser reconhecidos e respeitados.

De acordo com Corredera *et al.*, (2018), a bioética pode se aproximar das discussões sobre as investigações e pesquisas realizadas com a pessoa com diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. Neste estudo, os autores iniciam apresentando sobre as tecnologias utilizadas para mensuração de parâmetros corporais, como o rastreamento de movimentos oculares, exames de registro de atividade cerebral, por meio de neuroimagem, eletroencefalografia e testes sensório motores para a investigação do diagnóstico do TEA.

A partir destas formas de investigação, Corredera *et al.*, (2018) apontaram duas grandes reflexões: o conceito de autismo, normalidade x anormalidade. Estudos recentes descrevem o autismo como um espectro pela sua diversidade de sintomas e sinais. A descrição destes sintomas em manuais diagnósticos auxilia em termos legais e médicos para fins de tratamentos, porém, os autores ressaltam sobre o cuidado desta ótica diagnóstica, que por mais que existam características comuns no TEA, cada pessoa é única e carrega consigo sua história e subjetividade. O papel do terapeuta é potencializar suas habilidades individuais.

Sobre as tecnologias de mensuração de parâmetros corporais, Corredera *et al.*, (2018), realizaram questionamentos e colocaram o papel do comitê de ética em

pesquisa como aquele que possa assegurar o direito dos participantes zelando sobre o maior interesse da criança, indagando sobre: Qual é a necessidade da realização de pesquisas como estas? Bem como, qual é a necessidade de realizar pesquisas que contribuam para a manutenção de parâmetros corporais?

Sendo assim, o papel do pesquisador e do comitê de ética sobre a manutenção de pesquisas com bases de mensuração de parâmetros corporais pautados sobre o que é normal e anormal em temas relacionados à deficiência, pode fortalecer ainda mais este caráter patológico, ao invés da compreensão sobre as diversidades.

Além da autonomia, um dos pontos discutidos na bioética, existe também um outro conceito fundamental para compreender a bioética, que é a vulnerabilidade, esta pode ser compreendida como parte inerente e comum a todos os seres humanos, porém como o homem vive em sociedade, por meio de sua cultura, sofre consequências dos aspectos políticos e financeiros (Sanches *et al.*, 2018).

A vulnerabilidade vai além dos aspectos sociais e econômicos, ela também engloba a moralidade, fatores culturais, religiosos, científicos e morais que impactam na conduta da pessoa. Estes fatores fazem parte da constituição do ser humano e a diversidade de culturas, religiões e ciências propiciam o desenvolvimento de uma identidade individual, e que pode acontecer em ocasiões que esta identidade seja estigmatizada, julgada, negada, discriminada e violada (Sanches *et al.*, 2018).

Neste contexto de vulnerabilidade, originou-se a necessidade de refletir sobre políticas de proteção à vida. Em 2005, como forma de estratégia de promoção e proteção em resposta às vulnerabilidades sociais e morais presentes em muitos países, foi construída a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) (Salvador *et al.*, 2018).

Dentro da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (2005) há dois artigos, em especial, que afirmam o direito da inserção da pessoa em todos os lugares, reforçando a promoção da autonomia, bem como a proteção da pessoa contra a discriminação:

Artigo VI: Todo o ser humano tem o direito de ser em todos os lugares como pessoa perante a lei;

Artigo VII: Todos são iguais, sem qualquer distinção, a igual proteção contra qualquer discriminação que viole a presente declaração e contra qualquer incitamento e discriminação.” (Unesco, 2005).

Desta forma, para falar sobre autonomia, vulnerabilidades e pessoas com TEA contextualizado dentro da história e cultura é preciso ter clareza sobre seus direitos, a fim de promover reflexão, discussão e conhecimento sobre a promoção e proteção e autonomia a todos os seres humanos. Assim como afirma Barradas *et al.*, (2019) as pessoas com deficiência devem ter acesso aos seus direitos e oportunidades na sociedade, desenvolvendo com dignidade seus projetos de vida, com base na livre decisão no benefício da autonomia.

De acordo com os autores, os países latino-americanos buscam por políticas que asseguram o acesso integral na sociedade por meio de leis antidiscriminação. No Brasil em 2008, com a convenção dos direitos à pessoa com deficiência, foi possível reafirmar por meio dos direitos humanos a garantia de que as pessoas com deficiência desfrutem de seus direitos e reconheçam sua igualdade diante das leis, a liberdade, a segurança, bem como a integralidade física e mental.

2.3 A valorização das pessoas autistas como manifestação da neurodiversidade humana

Sobre os aspectos que envolvem o Transtorno do Espectro Autista, existe um movimento importante que se inicia nos anos de 1960 a 1980 que vai contra a culpabilização dos pais sobre o diagnóstico dos filhos com autismo devido a muitos estereótipos que foram criados sobre o desenvolvimento do autismo relacionado com o vínculo mãe e filho. Assim, começam a compreendê-lo como um transtorno do neurodesenvolvimento com possíveis explicações aos aspectos neurobiológicos e genéticos, sendo inserido nos manuais de diagnósticos (Ortega, 2008).

Segundo Junior *et al.*, (2020) o movimento sobre neurodiversidade começou a ganhar forma a partir do momento em que o modelo de explicação sobre o autismo é transferido das explicações psicanalíticas para o modelo biológico. Compreender que existem diferentes formas de expressão cerebrais permitem pensar sobre a neurodiversidade. Sendo assim, discursos que vão ao encontro da cura ao autismo acabam indo contra ao que o movimento da neurodiversidade propõe.

De acordo com Araújo *et al.*, (2020) o modelo do discurso médico considera o TEA, apenas com base nas características diagnósticas descritas no DSM-5, pautando suas explicações em déficits que não são esperadas para a maioria da população, sendo aquele que foge da normalidade. As autoras apontam que a palavra “normal” foi descrita em 1820 por Auguste Comte utilizada como uma ferramenta governamental, e padrões que são apresentados pela maioria das pessoas foram consideradas como o ideal.

Diferente do que o modelo médico propõe, o modelo crítico vai ao encontro da neurodiversidade, compreendendo como biopsicossocial, Araújo *et al.*, (2020) referem que o movimento da neurodiversidade compreende as bases neurobiológicas e comportamentais do TEA, embora também a entendam como parte constituinte do que são, sendo necessário buscar intervenções no âmbito social.

Segundo a pesquisadora Henriques (2018) os comportamentos ditos como “patológicos” presentes na sociedade são frutos do binarismo ou da polarização entre o neurologicamente típico e atípico, este pensamento é originado em Foucault (1987) que considera a existência do poder de disciplinar na sociedade a partir do conhecimento, o qual criam estratégias para o controle, como por exemplo da natalidade, longevidade e saúde pública, a fim de que haja “docilização-utilização” do corpo e o controle das pessoas. Assim as pessoas dentro do sistema de relações de poder se comportam dentro do que se querem e não do que querem fazer.

Araújo *et al.*, (2020) ensinam que o termo “*neurodiversity*” foi adotado por Judy Singer (1998), uma socióloga austríaca e autista, que descreve sua experiência de como foi ser criada por uma mãe TEA e de ter uma filha com padrões de desenvolvimento distinta do que é considerada dentro da normalidade. Wu et al. (2019) em seu estudo, afirmam que Singer em seu discurso busca romper com as formas de estigmatização em relação ao autismo, e está ancorada com os movimentos feministas e no conhecimento da deficiência como construção cultural.

Nesse contexto, origina-se o termo neurodiversidade que ganhou força pelos autistas que apresentam amplo repertório verbal e que necessitam de pouco suporte, consideram o TEA como parte do funcionamento neurológico, e por ser parte constituinte do que são, não há necessidade de modificação, assim como um organismo diferente que se relaciona de forma distinta no mundo, fazendo críticas aos tratamentos que buscam modificar e normalizar a pessoa com TEA.

O movimento da neurodiversidade propõe ir ao encontro da mudança social enquanto o modelo tradicional é pautado na adaptação do indivíduo para o seu desenvolvimento em sociedade. Desta forma, faz crítica às estratégias de intervenções realizadas com pessoas com TEA, apresentando o discurso de que este transtorno é uma das formas de expressão do funcionamento neurológico, e, o TEA precisa ser aceito como parte constitutiva da pessoa, e não como uma doença que precisa ser recuperada ou curada (Ortega, 2008).

Importante ressaltar que o TEA na definição realizada pela Organização Pan Americana de Saúde (OPAS, 2017) se refere a:

Condições caracterizadas por algum grau de comprometimento no comportamento social, na comunicação e na linguagem, e por uma gama estreita de interesses e atividades que são únicas para o indivíduo e realizadas de forma repetitiva. (OPAS, 2017).

Desta forma, não se considera o TEA como uma doença que precisa ser curada.

O discurso sobre neurodiversidade auxilia na maior compreensão sobre a diversidade de expressões da pessoa com TEA, entretanto entende-se o transtorno como um espectro e existem os grupos de pessoas que apresentam baixas habilidades de repertório verbal e social e que necessitam de cuidados singulares frente às suas necessidades, a fim de promover de forma individualizada a autonomia da pessoa com TEA.

Henriques (2018) em seu artigo citou o caso de Jim Sinclair, um adulto autista fundador da rede internacional do autismo, o qual aponta que o autismo é uma maneira de ser com suas percepções, sensações, pensamentos, emoções únicas e deixa ressaltado que:

[...] Não existem pessoas com autismo, mas sim autistas ou pessoas autistas [...] tirar o autismo de alguém seria (se fosse possível) tirar a pessoa dela mesma e extinguir o autismo que tem, em si, sua potência e sua forma diferente de ver o mundo. (Henriques, 2018).

Por meio do discurso sobre a neurodiversidade, surge a necessidade de realizar um movimento ativo sobre a causa no Brasil. De acordo com Bliacheris

(2022) existem as organizações realizadas por mães e pais de filhos autistas que buscam promover soluções coletivas baseadas nos direitos da pessoa autista.

Bliacheris (2022) aponta sobre um dos pontos discutidos dentro da linha da neurodiversidade, dentre eles, o tratamento com base na Análise do Comportamento Aplicada (também chamada de ABA, do inglês Applied Behavior Analysis), por considerar que suas práticas pretendem a normalização dos comportamentos apresentados pelos autistas, podendo suprimir características que os diferencia de seus pares, o que pode apagar ou restringir suas características. De acordo com Junior (2020) o tratamento por meio da ciência ABA é visto pelos autistas de “alto funcionamento”, isto é, que necessitam de pouco suporte, como forma de não compreensão de suas características. Enquanto outros movimentos liderados por pais e mães, defendem a ciência ABA como uma opção válida, por ser uma prática baseada em evidências.

Como pode ser observado não existe um consenso a respeito do movimento sobre a neurodiversidade dentro da comunidade autista, embora seja importante ressaltar que a ABA fundamenta-se em suas 7 (sete) dimensões: 1) Aplicada, 2) Comportamental, 3) Analítica, 4) Tecnológica, 5) Conceitual, 6) Eficaz e 7) Generalizável, estas dimensões estão diretamente relacionadas a uma intervenção que seja relevante e necessária para a pessoa, como por exemplo ensinar habilidades de autocuidado para pessoas que apresentam dificuldades importantes nesta habilidade trazendo impactos negativos em sua funcionalidade.

Possivelmente o olhar que muitos teóricos apresentam ao criticar a ABA estejam relacionadas às formas de intervenções históricas que eram fundamentadas em punições e que não seguem de forma rigorosa as dimensões que norteiam a Análise do Comportamento Aplicada (Abreu, 2022).

De acordo com Machado *et al.*, (2019) há escassez de estudos científicos no campo sobre a neurodiversidade, sendo necessário mais pesquisas que aproximem a comunidade científica sobre o desenvolvimento da neurodiversidade e discorram sobre as variações cerebrais e comportamentais. Este movimento também recebe críticas ao que se refere aos autistas que necessitam de maior suporte e que apresentam comprometimentos que interferem na sua funcionalidade.

Por fim, de acordo com Freitas (2016) o conceito de deficiência vem sendo discutido, a condição de deficiência não é apenas definida pelo conhecimento da

biologia, mas também pela diferença e deficiência do suporte social e cultural para que a pessoa possa desempenhar sua ação e participação com autonomia. Sendo assim, a compreensão sobre a neurodiversidade está atrelada a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), visto no artigo 12 - Respeito pela Diversidade Cultural e pelo Pluralismo:

A importância da diversidade cultural e do pluralismo deve receber a devida consideração. Todavia, tais considerações não devem ser invocadas para violar a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais nem os princípios dispostos nesta Declaração, ou para limitar seu escopo.

Portanto, os referenciais teóricos deste trabalho, convergem em aspectos fundamentais, especialmente na importância de se reconhecer e proteger as especificidades e particularidades das pessoas com diagnóstico com TEA, visando, por meio de uma inserção não-estigmatizante na sociedade, garantir a e promover sua dignidade e seus direitos fundamentais.

CAPÍTULO 3 – OBJETIVOS

Compreender conflitos bioéticos relacionados à autonomia, vulnerabilidade e direitos de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) a partir da percepção de familiares.

3.1 Objetivos específicos

- Identificar e analisar quais os conflitos bioéticos relacionados ao exercício da autonomia de crianças com diagnóstico de TEA.
- Identificar e analisar quais os conflitos bioéticos relacionados à proteção da vulnerabilidade de crianças com diagnóstico de TEA.
- Identificar e analisar quais os conflitos bioéticos relacionados ao conhecimento ou desconhecimento de familiares sobre direitos de crianças com diagnóstico de TEA.
- Analisar como estes conflitos bioéticos identificados no estudo relacionam-se com o emergente paradigma de respeito à neurodiversidade.

CAPÍTULO 4 – METODOLOGIA

Esta pesquisa foi estruturada como um estudo exploratório, transversal de abordagem qualitativa realizado com familiares de crianças diagnosticadas com TEA. A pesquisa utilizou como instrumento de coleta de dados uma entrevista semiestruturada que auxiliou na identificação das variáveis sobre a percepção da autonomia, vulnerabilidade e direitos com os familiares de crianças com TEA, além de utilizar questionário sociodemográfico. Os resultados foram analisados, por meio da análise de conteúdo (Campos, 2004) e fundamentou-se nos critérios estabelecidos pelo *Consolidated Criteria for reporting qualitative research* (COREQ), versão em português falado no Brasil.

4.1 Participantes

Foram convidadas 10 famílias que são cuidadoras (es) de crianças de 2 (dois) a 12 (doze) anos com diagnóstico para TEA que frequentam o Centro Especializado em Reabilitação Intelectual, alta complexidade, do município de São José do Rio Preto, Estado de São Paulo. Esta pesquisa foi realizada por meio de uma amostra aleatória simples.

4.2 Local

A pesquisa foi aplicada em sala de atendimento individual no Centro Especializado em Reabilitação Intelectual, alta complexidade, do município de São José do Rio Preto, Estado de São Paulo, o qual é considerado como um serviço de referência neste município atendem crianças com Transtorno do Neurodesenvolvimento, em especial crianças com hipótese diagnóstica ou com diagnóstico para Transtorno do Espectro Autista e Deficiência Intelectual moderado e grave.

4.3 Procedimentos

Por meio dos registros eletrônicos e lista de atendimentos do ano de 2023 (dois mil e vinte e três), crianças de 2 (dois) a 12 (doze) anos de idade que

frequentavam o CER e que já possuem diagnóstico para TEA foram selecionadas, em seguida, entrou-se em contato via telefone com as famílias destes pacientes para convidá-los a participar da pesquisa, após o aceite do participante em comparecer na entrevista, foi agendado o dia da coleta de dados, a qual ocorreu em uma sala de atendimento com os responsáveis pela criança de forma individual, a fim de garantir o sigilo e privacidade para os participantes. No dia agendado foi lido e entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE, em apêndice 1), e apenas após o aceite do participante que foi dado o início da entrevista.

Os custos para o deslocamento do participante para o CER-II foram custeados pela pesquisadora, oferecido bilhete para o transporte e caso apresente outro gasto decorrente da pesquisa foram ressarcidos pela pesquisadora.

Importante ressaltar que a pesquisadora e autora deste estudo foi quem realizou a entrevista com os participantes. Ela possui formação em psicologia, especialização em Psicologia da Saúde e Análise do Comportamento Aplicada e cursa mestrado pelo Programa de Pós-graduação em Bioética. Os participantes não tinham um relacionamento prévio com a pesquisadora, bem como foram informados dos objetivos e o procedimento da pesquisa durante o convite para a participação e reapresentados durante a leitura com o participante do TCLE.

Como um instrumento da pesquisa foi elaborada uma entrevista semiestruturada (Quadro 1) que auxiliou na flexibilidade de novos questionamentos através do discurso do participante, o que pode favorecer em uma análise de conteúdos qualitativos. Além de informações qualitativas foi utilizado um questionário sociodemográfico para melhor conhecimento sobre a população que frequenta o serviço de reabilitação (Quadro 2). Para coletar os dados foi utilizado o gravador de voz do aparelho eletrônico Samsung Galaxy – A53. A entrevista apresentou duração em média de 30 minutos por participante.

A análise do discurso fundamentou-se na análise de conteúdo que faz por parte dos critérios de pesquisa qualitativa, que utiliza técnicas para analisar os dados, por meio da semântica (sentido) daquilo que é apresentado pelos participantes (Campos, 2004). Como forma de auxiliar no registro da entrevista, foi utilizada gravação do áudio durante a entrevista da pesquisa, para registro na íntegra e posterior análise do discurso utilizando a análise de Bardin, processo de aglutinação de conteúdo de categorias.

De acordo com Santos (2011) a análise de conteúdos de Bardin é uma forma de tratar os dados de pesquisas qualitativas e quantitativas. Para a análise dos conteúdos é necessário seguir os seguintes passos: Organização, codificação, categorização, inferências e informatização das análises. O contato inicial com os resultados foi por meio de uma “leitura flutuante”, após este processo foi codificado os dados sendo agregados em unidades e posteriormente a categorização dos dados partindo de uma categoria geral, isto que refletiu a realidade presente nos dados, reunindo, em sequência, as características em comum e verificando as semelhanças. Depois deste processo, foi necessário a interpretação dos dados fundamentados no referencial teórico.

4.4 Critérios de Inclusão

Familiares de crianças 2 (dois) a 12 (doze) anos com diagnóstico de TEA, que frequentaram o Centro Especializado em Reabilitação Intelectual (CER – II), alta complexidade, do município de São José do Rio Preto, Estado de São Paulo, que realizam terapias com os profissionais de Psicologia, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiologia e não são ou foram atendidos por esta pesquisadora, a fim de não influenciar nos dados coletados, devido vínculo estabelecido prévio a pesquisa.

4.5 Critérios de exclusão

Familiares de crianças maiores de 12 (doze) anos, que não apresentam laudo médico com diagnóstico de TEA, que não frequentam o CER-II e que foram ou são atendidos por esta pesquisadora.

4.6 Instrumento

Entrevista Semiestruturada (Quadro 1) e Questionário Sociodemográfico (Quadro 2).

Quadro 1 – Entrevista semiestruturada com familiares de pessoas com diagnóstico de TEA.

	Entrevista semiestruturada com familiares de crianças com diagnóstico de TEA
1	Como foi o processo de descoberta que seu filho tinha Transtorno do Espectro Autista? Quando e como você recebeu o diagnóstico?
2	Como você lidou com o diagnóstico de TEA de seu filho naquele momento? Como você lida agora?
3	Como você caracteriza a autonomia de seu filho? Ou seja, o que você percebe que ele não é capaz de fazer sozinho em comparação com outras crianças da mesma idade?
4	Como você caracteriza a vulnerabilidade de seu filho? Ou seja, quais os sofrimentos que acometem seu filho que outras crianças não sofrem?
5	Em que sentido você percebe que pessoas de fora (família, escola) ajudam a promover ou a comprometer a autonomia de seu filho?
6	Em que sentido você percebe que pessoas de fora (família, escola) ajudam a proteger ou a aumentar a vulnerabilidade? Você percebe alguma forma de estigmatização, discriminação, exclusão do seu filho?
7	Já ouviu falar sobre os direitos da pessoa com TEA? [Em caso positivo, como vocês se apropriam deste direito?]
8	Você considera que o TEA é uma doença que precisa de cura definitiva ou é uma característica da identidade seu filho que requer atenção à certas necessidades especiais?
9	Como você entende as especificidades do TEA (Estereotípias motoras, vocalizações, baixo contato visual entre outros)? Isto é, o que estas especificidades representam para você?

Fonte: A autora, 2024.

Quadro 2 – Questionário do perfil sociodemográfico dos responsáveis pelas crianças com diagnóstico de TEA.

1	Idade dos responsáveis
2	Bairro de residência da família
3	Composição familiar na residência
4	Ocupação e escolaridade dos responsáveis
5	Renda familiar mensal
6	Você tem religião? [Em caso positivo, você tem envolvimento e recebe suporte da comunidade religiosa?]
7	Idade da criança
8	Com qual a idade a criança obteve o diagnóstico de TEA?
9	A criança estuda? Em caso positivo, em escola regular ou escola especial? Em qual ano escolar ela se encontra?

Fonte: A autora, 2024.

CAPÍTULO 5 – RESULTADOS

Participaram da pesquisa 10 famílias de crianças com diagnóstico de TEA que frequentam o serviço de reabilitação do Sistema Único de Saúde (SUS) da cidade de São José do Rio Preto - São Paulo, sendo 9 mães e um casal (mãe e pai), totalizando 11 participantes

As mães e o pai apresentam idade entre 26 e 41 anos, uma participante é divorciada e os demais são casados. Uma participante apresenta o ensino fundamental completo, sete apresentam o ensino médio completo e três apresentam ensino superior completo. Quatro denominam-se católicas, uma espírita, duas cristãs, uma testemunha de Jeová, dois afirmam não apresentar religião e uma protestante. Quatro participantes apresentam trabalho externo com remuneração financeira e sete são do lar, exercendo seu serviço em casa, sem remuneração financeira. Em relação aos números de filhos, três participantes têm três filhos, três com dois filhos e cinco com um filho. Sobre a composição familiar, uma reside com os seus pais e filhos e os demais com o cônjuge e filhos (as). A renda familiar mensal demonstrada pelos participantes foi aproximadamente de R\$1.000,00 à R\$5.000,00.

Quadro 3 - Caracterização dos participantes.

Participantes	Sexo	Idade	Estado civil	Escolaridade	Religião	Profissão	Filhos	Composição Familiar	Renda Familiar mensal
P.1	F	38	Divorciada	Ensino Superior	Católica	Auxiliar Administrativa	2	Pais e filhos	R\$ 5mil
P.2	F	28	Casada	Ensino Médio	Católica	Operadora de Máquina	1	Marido, irmãos e filha	R\$4mil
P.3	F	32	Casada	Ensino Médio	Católica	Do lar	2	Marido e filhos	R\$2mil
P.4	F	46	Casada	Ensino Superior	Espírita	Do lar	2	Marido e filhos	R\$3.5mil
P.5	F	26	Casada	Ensino Médio	Cristã	Do lar	3	Marido e filhos	R\$2.5mil
P.6	F	30	Casada	Ensino Superior	Católica	Do lar	3	Marido e filhos	R\$5mil

P.7	F	41	Casada	Ensino Médio	Testemunho de Jeová	Do lar	1	Marido e filho	R\$5mil
P.8	F	32	Casada (P. 9)	Ensino Médio	Não	Do lar	1	Marido e filha	R\$4.2mil
P.9	M	35	Casado (P. 8)	Ensino Médio	Não	Garçom	1	Esposa e filha	R\$4.2mil
P.10	F	28	Casada	Ensino Fundamental	Cristã	Do lar	1	Marido e filho	R\$1mil
P.11	F	39	Casada	Ensino Médio	Protestante	Maquiadora	3	Marido e filhos	R\$2.3mil

Legenda: F (feminino) e M (masculino)

Fonte: A autora, 2024.

Os dados coletados na pesquisa foram organizados em categorias e subcategorias, as quais são:

1) Descoberta ao Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, dividida em 2 subcategorias: “Descoberta do diagnóstico com sofrimento” e “Descoberta do diagnóstico sem sofrimento”, esta categoria aborda o processo da descoberta ao diagnóstico do TEA pelos familiares.

2) Percepção dos familiares sobre a autonomia da criança com diagnóstico de TEA, dividida em 3 subcategorias: “Reconhecimento da Autonomia”, “Autonomia compartilhada” e “Não reconhecimento da autonomia”, nessa categoria apresenta a percepção da família sobre a autonomia dos filhos.

3) Vulnerabilidade da criança com diagnóstico de TEA, dividida em 3 (três) subcategorias “Características do TEA”, “Estigmatização” e “Exclusão”, apresentam os discursos dos familiares sobre a vulnerabilidade dos seus filhos.

4) Direitos da pessoa com diagnóstico de TEA, dividido em 2 (duas) subcategorias “Conhecimento parcial dos direitos” e “Desconhecimento dos direitos”, nessa contém o conhecimento dos familiares sobre os direitos da pessoa com diagnóstico.

5) Percepção sobre a neurodiversidade, dividido em 2 (duas) subcategorias “TEA como identidade” e “TEA como doença”, nessa categoria contempla a percepção das famílias sobre o olhar da neurodiversidade no Transtorno do Espectro Autista.

5.1. Categoria 1 - Descoberta do Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista.

Abaixo, no Quadro 4, são transcritos trechos das falas dos participantes, nos quais eles relatam as dificuldades enfrentadas no processo de identificação do TEA em seus filhos e o impacto emocional deste diagnóstico. Aspectos como a demora para obter o diagnóstico definitivo, a falta de preparo dos profissionais de saúde, a busca por informações na internet e o sentimento de culpa e sofrimento dos pais são destacados nos depoimentos, deixando evidente o desamparo inicial dessas famílias na busca do diagnóstico e as incertezas quanto ao futuro da criança.

Quadro 4 – Descoberta do diagnóstico com sofrimento

Descoberta do Diagnóstico com Sofrimento	Participante 2 – “[...] o ano passado que recebi o diagnóstico, para mim já foi o que eu pensei comecei a entrar nessa fase do autismo [...] o autismo é novo para mim [...] difícil a convivência com ela [...] aprender tudo [...] acompanhando com os médicos [...] a gente vai tendo uma noção, não fica fácil, porque não é fácil, mas fica razoável [...] para mim, não é fácil, mas a gente releva, é muito difícil.” Participante 3 – “[...] Sempre apresentava atrasos na fala e andar, a pediatra foi percebendo [...] fiquei 1 ano esperando o diagnóstico... foi difícil, eu sempre assisto bastante vídeo, sabe... foi um “baque” sempre vem mil coisas na cabeça, e agora será que vão tratar ele diferente? [...] Fiquei bastante preocupada [...] tentar fazer o melhor para ele, a sociedade pois querendo ou não, é muito difícil. Hoje é um pouco difícil [...] tem pessoas que querendo ou não você vê, a é frescura é birra e que não entende [...]” Participante 4 – “[...]Eu não desconfiei, quando ele foi para a escola que ele ficou mais quieto, a professora pediu para levar (pediatra) [...] O pediatra falou que era muito novo e que não dava para saber ainda [...] A neurologista que me disse [...] provavelmente ele teria TEA. Tive impacto quando fui à neurologista a primeira vez que ela disse que ele teria TEA [...] meu mundo caiu [...] fui pesquisar, fui ver que realmente batia tudo que ele tinha com os sintomas [...] Foi horrível, difícil... A gente não imagina que o filho vai ter isso, mas assim é bem difícil
---	---

[...].”

Participante 6 – [...] Foi bem na pandemia, eu quase pirei por que não tinha tratamento não tinha como marcar terapia estava tudo fechado aí eu fui meio que pirando [...] no começo me culpava bastante por não ter enxergado isso antes [...] eu me senti um pouco culpada e triste por eu não enxergar[...] depois que começou a terapia que eu fui mudando e entendendo que eu também não tenho culpa eu não tinha o conhecimento [...] Foi tranquilo receber o diagnóstico mas me sentindo culpada, mais minha mesmo não do diagnóstico dela e se eu não tratar como vai ser? Quem vai cuidar dela?....Hoje tenho a mesma preocupação, mas como eu consigo ver, ela consegue [...]”

Participante 10: “[...] No começo foi um pouco difícil porque a pessoa não ... pouco difícil puxado até hoje assim tem questão eu ainda tento me adaptar [...] meu as vezes não aceita fala que ele é assim porque ele quer... essas coisas aí eu digo a você tem que entender que ele tem autismo. Então naquele momento eu totalmente não sabia o que que era o autismo... não sabia não tinha informação do que era eu fiquei muito desorientada sem saber o que fazer como agir o que que eu ia fazer o como eu ia seguir a minha vida porque é muito difícil você não ter o suporte porque lá onde eu moro não tem um suporte às mães de autista aqui tem tratamento tem um lugar pra conversar [...] no início foi um pouco difícil para aceitar acho que eu queria fechar o olho [...] não queria aceitar aquilo que estava acontecendo com meu filho[...] hoje eu tento eu não vou dizer que eu lido muito bem porque como eu falei eu sou um pouco leiga ainda preciso me informar muito mais [...].

Participante 11: “[...]eu sabia que ele era diferente mas nunca me passou pela minha cabeça que era o autismo, eu não tinha muita noção do autismo, para mim autismo era aquele nível 3 aquela criança que se bate, puxa cabelo e essas coisas [...]Aí quando foi me falar que ele estava sendo e estava em análise para autismo, lógico que foi aquele susto, não tem como né [...] mas como eu sabia que ele era diferente para mim foi mais fácil do que com o outro filho. Foi um questionamento comigo, porque? Fiz alguma coisa de errado? Comecei a me questionar. [...] será que eu deixei de comer alguma coisa, por que a minha gravidez foi complicada, eu não estava em um bom momento do meu relacionamento então eu comecei a me questionar e me culpar por esse diagnóstico essa foi a primeira coisa que me bateu na minha cabeça [...] por mais que a gente sonha em ser mãe é preciso de uma preparação porque lidar com uma criança especial você precisa de uma preparação a mais e eu não me sentia preparada para aquilo, comecei a fazer muita pesquisa,

	<i>comecei a tentar me preparar”</i>
--	--------------------------------------

Fonte: A autora, 2024.

O quadro 5 apresenta a transcrição de trechos de depoimentos de 5 (cinco) participantes que relatam não ter tido grandes dificuldades ou sofrimento durante o processo de diagnóstico do transtorno do espectro autista (TEA) em seus filhos, exemplificando casos em que o diagnóstico de TEA não foi tão traumático para as famílias, ao contrário, representando certo alívio por se estabelecer um conhecimento amadurecido sobre a condição dos filhos.

Quadro 5 – Descoberta ao diagnóstico sem sofrimento

Descoberta do Diagnóstico sem Sofrimento	Participante 1 – <i>“Foi tranquilo, porque foi uma confirmação [...] foi possível entender determinadas coisas que ele fazia [...] para eu conseguir trabalhar da melhor forma com ele [...].</i> Participante 5 – <i>“[...]comecei a perceber que ele não falava e não atendia o nome ... eu fui atrás e começou a investigação [...] Chorei muito [...] ele começou as terapias cedo e eu acho que aquilo foi me preparando [...] fui me acostumando à minha rotina, pois toda semana eu tinha que levar ele num horário para fazer as terapias. Foi mais difícil para o pai do que para mim [...] o começo é de aceitação [...] Agora eu aceitei mas eu já me acostumei em trazer ele toda a semana e depois que eu peguei o laudo que eu tinha que correr atrás de certos direitos.</i> Participante 7 – <i>“[...]O Processo foi assim, não foi muito difícil não... Nasceu prematuro eu já comecei ver atrasos dele desde 6 meses [...] então o diagnóstico para mim mesmo foi assim sem nenhuma novidade [...] eu já venho trabalhando isso na minha cabeça.... Mas saber que o meu filho é autista não é fácil para ninguém, mãe não deseja isso para a criança principalmente no mundo que a gente vive, pois não tem inclusão. Não tive um impacto do diagnóstico [...]eu já vinha num estágio de aceitação, então na hora do diagnóstico mesmo eu já estava esperando, eu só queria o papel para que eu corresse atrás dos benefícios dele [...] ter um amparo na lei. [...] No começo eu comecei como uma máquina de estimular (risos) sabe assim [...]eu achava que o meu filho dependia única e exclusivamente de mim que se ele não</i>
---	---

	<i>melhorasse a culpa ia ser minha. [...] hoje eu faço a minha parte, mas eu deixo também um pouco para as terapeutas para a escola e tento cuidar um pouco de mim, porque no começo a gente esquece que a gente existe [...]</i> Participante 8 (pai): “[...]nós esperávamos, porque já tínhamos pesquisado os sintomas que ela apresentava já fazia um tempo [...]Foi esperado [...] no meu caso agora que ela deu o diagnóstico presta mais atenção quando é mais crise” Participante 9 (mãe): “[...] Reconfortante o diagnóstico, é meio que tipo, pronto, agora você pode correr atrás dos seus direitos. Foi esperado [...] não teve nenhuma quebra de expectativa. na verdade, foi um alívio, saber que a gente não estava vendo coisa onde não tinha, sabe?”
--	---

Fonte: A autora, 2024.

5.2 Categoria 2 – Percepção dos familiares sobre a autonomia da criança com diagnóstico de TEA.

O Quadro 6 apresenta trechos dos depoimentos de dois participantes que fazem referência à autonomia de seus filhos, nos quais destacam o reconhecimento positivo de autonomia, ainda que contextualizado frente às especificidades e limitações inerentes ao transtorno do espectro autista.

Quadro 6 – Reconhecimento da autonomia.

Reconhecimento da Autonomia	Participante 1: “[...]J. é bem autônomo, ele consegue procurar coisas assim para comer, se vestir, brincar. A dificuldade dele é mais o social, ele não procura outras crianças para brincar, se relacionar [...]a gente tem que trabalhar muito a autoestima dele em falar para ele [...] Eu acho que de repente é o que gera minha frustração em relação o que ele vai ver no lado de fora, né como ele vai lidar com isso socialmente [...] Participante 10: “[...] Então eu acho que ele sim é capaz [...] no tempo dele um passinho de cada vez ...demora mais como o processo de alfabetização... eu tenho certeza que ele é capaz [...]
------------------------------------	--

Fonte: A autora, 2024.

O Quadro 7 apresenta trechos dos depoimentos de 8 participantes, que enfocam limitações parciais de autonomia de seus filhos autistas, mas que a ponderam frente ao compartilhamento de apoio e supervisão constantes em diversas atividades (higiene, alimentação, vestuário, locomoção, etc). Alguns aspectos observados: dificuldade na comunicação e interação social; ausência de percepção de perigo; dificuldade em lidar com emoções; necessidade de orientação passo a passo em tarefas cotidianas; supervisão constante; preocupação dos pais com o futuro dos filhos.

Quadro 7 – Autonomia compartilhada

Autonomia Compartilhada	Participante 3: “[...]Pra mim, como mãe, tipo assim é meio difícil, pra mim é normal, pois eu sei a dificuldade que ele tem eu já sei como ele é, já me acostumei com o jeito, então quando ele tá na escola e alguém fala alguma coisa, eu sei que é difícil, mas é difícil quando falam a é difícil ele fez isso e fez aquilo, quando me contam eu mesmo cheguei na escola ele é criança como as outras [...] A fala é difícil, tem criança que chega da escola e já conta, mas ele não raramente o dia que ele fala, a gente fica feliz e eu e meu marido até se assusta em escutar, mas geralmente ele repete o que a gente fala, então se eu pergunto: “O que você fez hoje na escola?” ele fala: “O que você fez hoje na escola?” não tem diálogo. Participante 4: “[...]ele não consegue tomar um bom banho sozinho, escovar os dentes direitinho, é sabe? Trocar de roupa agora ele está trocando, mas antes ele não trocava, ele melhorou bastante essa parte [...]” Participante 5: “[...]ele não tem a percepção do perigo, que aquilo é um perigo [...]Je eu sempre presto a atenção nisso que ele não tem essa percepção de perigo [...] Ele não toma banho sozinho, eu tenho que ajudar ele a tomar banho, ele não vai ao banheiro sozinho, ele vai, mas ele fica esperando eu ir e ajudar ele com a higiene. Quando ele está com fome ele é até bem autônomo, ele pega as coisas que ele quer comer, a gente prepara para ele, mas ele consegue pegar [...] eu fico pensando
------------------------------------	---

	<i>no futuro dele quando eu estiver mais perto dele, como ele vai conseguir segurar? A minha esperança é que ele vai crescendo e aprendendo, né? A criança que ele estava lá atrás hoje ele não é mais e quando ele começou, ele era muito mais desligado, muito mais desatento.”</i> Participante 6: “[...]de contar as coisas que acontece na escola [...] então ela não consegue me contar exatamente o que acontece ou o que aconteceu para eu poder ajudar ela tentar resolver essa questão... ela fala palavras soltas [...] tem que falar, toma banho e coloca o pijama [...] mentalmente é meio cansativo [...] tem que ficar sempre em cima [...] você tem que ficar falando [...]”. Participante 8 (Pai): “[...] Ir no banheiro sozinha, porque ela vai, quando nós levamos ela, fala pra ela baixar a roupa, ela senta no peniquinho e faz [...] Mas ela não faz por si só, você precisa ficar falando, põe a camisa, põe calcinha, põe roupa e ela põe sozinha, mas tem que ficar lá e falando e lembrando. Participante 9 (mãe): “[...]ela não tem essa capacidade sozinha. Tomar banho sozinha, é tudo quase que a gente, atravessar a rua, por exemplo, a gente não deixa [...] Coisas mais autônomas, né? Digamos assim, ela não faz muito não. Participante 11: Ele ainda não se veste sozinho, ele tem essa dificuldade, mas ele tenta. [...] ele não tem o entendimento do que é se limpar ele por mais que ele tem deficiência ele é muito independente ele não gosta que as pessoas façam as coisas para ele, ele quer tentar fazer [...] ele se vira ele pega a própria água ele gosta de pegar a própria comida, mas a gente quem tem que limpar e explicar para ele que a panela é quente, mas ele quer fazer, por que ele gosta de ser independente.
--	--

Fonte: A autora, 2024.

O Quadro seguinte transcreve trechos dos depoimentos de 2 participantes que relatam a falta completa de autonomia de seus filhos em diversas atividades básicas do dia a dia. A categoria agrega relatos que denotam uma particular dificuldade no reconhecimento de autonomia de crianças não-verbais, caracterizando extrema dependência em relação aos cuidados dos pais e equipe de apoio.

Quadro 8 – Não reconhecimento da autonomia

Não Reconhecimento da Autonomia	Participante 2: “[...]G. tem muita dificuldade em comer sozinha, ela não fala, então tudo já se torna mais difícil pelo fato dela não saber falar [...] quando ela quer alguma coisa ela pega na nossa mão e leva. Uma dificuldade que tem é de não comer sozinha é de não vestir uma roupa sozinha é ter noção de tomar banho sozinha [...]pelo fato de ela estar na escolinha ela vê muitas crianças fazendo igual tomar água no copo que eu achava que ela nunca ia fazer isso, hoje ela já toma água no copo, então vai ao longo do tempo para aprender”. Participante 7: “[...]comer com talher que ele ainda não tem essa autonomia [...]o uso do vaso sanitário que ele ainda não consegue fazer uso do vaso [...] ele dorme sozinho tem que ter sempre alguém junto com ele para ele pegar no sono[...]o P é não verbal então dificulta um pouco então não sei hora que é xixi, ou se é sede, se é fome e ele não aponta então a forma dele demonstrar o sentimento dele é chorando, então ele chora quase o dia inteiro (risos) pra tudo[...]”
--	---

Fonte: A autora, 2024.

5.3. Categoria 3 - Percepção dos familiares sobre a vulnerabilidade da criança com diagnóstico de TEA.

O Quadro 9 apresenta trechos de 9 participantes que fazem referência a aspectos e situações que causam sofrimento e angústia a seus filhos, em decorrência das limitações próprias do transtorno do espectro autista. Os pais demonstram preocupação por não conseguirem compreender totalmente as necessidades e anseios dos filhos, bem como por testemunhar o sofrimento deles em diversas situações sociais. A categoria agrega, assim, relatos que denotam a vulnerabilidade das crianças abordadas e seus desafios em lidar com um mundo pouco adaptado às suas especificidades sensoriais e comportamentais.

Quadro 9 – Características do TEA

Características do TEA	Participante 2: “[...]Ela fica andando circulando mexendo nas coisas dos outros... a gente dá um comando ela não vem, ela
-------------------------------	--

	<i>fica estressada e se joga no chão ela por não entender o que está fazendo e a gente por ver ela, sofrem os dois (criança e família)”.</i> Participante 4: “[...]na escola talvez, eu acho que lidar com barulho que tem demais lá, talvez isso deixa ele estressado que as outras crianças não se estressam com isso [...]ele não quer ninguém ajudando ele porque as outras crianças não têm [...] A fragilidade dele é essa, querer ser muito igual, e não é, aí ele estressa e ‘explode’.” Participante 5: “[...]eu acho que pelo fato dele não ter voz para falar. Não ter voz, não conseguir expressar o sentimento dele, a opinião dele [...]” Participante 6: “[...] a desorganização dela, qualquer coisa desorganiza ela e acaba sendo um sofrimento para ela [...] ela não consegue se expressar, falar o que está sentindo certinho [...] não consegue separar o que é feliz e o que é triste, vejo como sofrimento.” Participante 7: “[...] Medo de subir em brinquedos...uma criança da idade dele sobe ‘super’ normal e andar de bicicleta que ele ainda não pedala, ele não tem interesse em pedalar bicicleta. Tomar banho sozinho ele ainda não toma ele só tira a parte debaixo, mas ele ainda não calça o sapato, essas são algumas dificuldades...isso estressa ele... muita dificuldade com remédio ele não tem troca, consultas médicas causam muito sofrimento para ele as consultas médicas [...]” Participante 8 (pai): “[...] Eu acho que é mais a falta de comunicação dela falar exatamente[...] Participante 9 (mãe): “[...]Ela não é capaz de nos contar. Essa é a minha maior angústia na verdade [...]” Participante 10: “[...]Eu acho que ele sofre, eu acho que a gente não entende ele, eu acho que pra ele tá certo, mas a gente não entende ele”. Participante 11: “[...]Ele parece ser uma criança que não sente medo, eu sei que ele não gosta de tomar chuva, as gotas incomodam, mas não sei dizer se isso é sofrimento.”
--	--

Fonte: A autora, 2024.

O Quadro 10 transcreve passagens de depoimentos de 4 participantes, que relatam situações de preconceito e estigmatização vividas por eles e seus filhos. Os relatos exemplificam o desconforto e a dor causados pela discriminação ainda muito presente contra pessoas autistas e suas famílias, agregando vivências que ressaltam a vulnerabilidade a que essas crianças estão sujeitas, pela falta de aceitação e amparo adequado de sua comunidade e redes de apoio.

Quadro 10 – Estigmatização

Estigmatização	Participante 3: “[...]O preconceito quando a gente sai, pois eu já sofri [...] quando você sai o jeito que ele conversa e age as pessoas ficam olhando, isso incomoda [...] o pai (da criança da escola) tem preconceito de um filho está com a criança. [...] percebo que as pessoas não respeitam [...] tem horas que eu evito de sair com ele [...] eu estar na fila com ele e eu vi as pessoas olhando torto, você vê que tem pessoas que não acha isso legal, eles acham que preferencial é só gestante e idoso.” Participante 4: “[...]alguns comentários que mesmo da família de coisas que não sabe e não procura saber, mas fora não. Às vezes eu tento explicar, às vezes que não estou com paciência, então deixo para lá, depende muito do dia, de como eu estou naquele dia”. Participante 5: “[...]Jeu acho que é a informação, a falta dela e ter conhecimento das coisas que comprometem ou não, porque eles (sociedade) são muito leigos, a comunidade é muito leiga em relação ao Autismo, eles acham que é frescura, que é coisa da moda. E, não sabe, não se aprofunda no assunto, acha que é ‘a criança que é enjoada’, que é isso ou aquilo, mas que normalmente eles não sabem como é viver com um Autista.” Participante 6: “[...] assim, da família no começo foi muito difícil achavam que era frescura e birra dela, hoje eles conseguem entender as dificuldades dela, por que antes ela batia muito hoje ela consegue se controlar [...].”
------------------------------	---

Fonte: A autora, 2024.

O Quadro seguinte apresenta depoimentos de 5 participantes que relatam situações de exclusão e falta de apoio adequado vividas pelos filhos autistas na escola e outros ambientes sociais. Os relatos exemplificam a dificuldade de inclusão que

ainda existe para essas crianças, até mesmo em ambientes especializados como as escolas, pelo despreparo dos profissionais e da sociedade como um todo.

Quadro 11 – Exclusão

Exclusão	Participante 1: “[...]no caso do J, ele é uma criança que não dá trabalho, mas ele tem dificuldades. [...] eles (escola) vão ter um olhar maior para quem dá trabalho e não para quem está quieto, de repente sem fazer nada. Acho que é uma exclusão.” Participante 6: “[...] então no começo as pessoas meio que se afastaram parou de chamar a gente para as festinhas de aniversário eu percebi sabe [...] na escola um amiguinho dela começou a rir porque ela esqueceu o meu nome [...] acho que isso pode ser um sofrimento para ela...você vê que ela fica triste em me contar, ela chorou por que ficou rindo dela [...]Jo meu serviço falou para mim que não ia mais aceitar eu ficar saindo das terapias então esse momento que eu estava aqui nas terapias ou no cavalo eles descontam do meu salário porque eu não estava na empresa [...]”. Participante 7: “[...]Na escola não tem a inclusão do P., sempre que ele quer sair da sala ele sai, sempre que ele quer dar uma volta na escola, não tem uma pessoa específica treinada que ajuda ele ficar dentro da sala que ajuda ele [...] P é uma criança que depende 100% (cem por cento) da gente ele não pode ficar sem uma pessoa para ficar com ele, por que ele faz na roupa, e em casa ele não faz xixi na roupa, para mim isso é um avanço mas chega lá na escola as pessoas não consegue observar isso nele, porque lá tem muita criança e não tem um cuidador a pessoa não tem alguém para ajudar e a criança acaba fazendo tudo na roupa ele já chegou em casa com a roupa toda molhada da escola.” Participante 9 (mãe): “[...]Sinto que ela às vezes eles nem incluem ela, a deixar ela ali no canto, com as coisinhas dela, enquanto a gente faz a atividade aqui, sabe? Um pode ser uma besteira, minha, mas eu acredito que às vezes eles nem, nem, tenta incluir ela em certas atividades” Participante 10: “[...]discriminação por não aceitar. Na igreja mesmo eles colocam para ficar na escolinha, eles ficam lá até o culto terminar, quando o culto termina eles saem de lá e vamos embora. Mas no final ele brinca com os meninos normalmente. Mas dentro tem sempre esse problema que quer sempre excluir se alguém fala já é culpa dele [...]que difícil é a sociedade. É uma coisa muito difícil achar que é birra [...] É um pouco difícil o povo não entende. Tem um fato na minha igreja, o menino é autista e o que eles estão falando que é o demônio quem está no menino. Eles
------------------------	--

	<i>(comunidade religiosa) que não sabem lidar com o menino, e dizem que é demônio só que o menino é autista.</i>
--	--

Fonte: A autora, 2024.

5.4 Categoria 4 - O conhecimento sobre os direitos da pessoa com diagnóstico de TEA.

O Quadro 12 transcreve trechos dos depoimentos de 4 participantes que demonstram ter certas informações e acessos a direitos garantidos por lei às pessoas com TEA e suas famílias. Alguns direitos citados: Benefício de Prestação Continuada (BPC), transporte gratuito, credencial de deficiente, meia entrada, preferencial, acompanhante especializado na escola. Porém, os relatos também apontam barreiras no acesso a alguns desses benefícios, como renda familiar superior ao permitido, descontos no trabalho pelas ausências para levar a criança às terapias e negativa da escola em disponibilizar o cuidador previsto em lei. A categoria exemplifica o conhecimento de muitas famílias sobre como garantir na prática os direitos fundamentais das pessoas com TEA, ainda que diante de entraves burocráticos.

Quadro 12 – Conhecimento parcial dos direitos

Conhecimento parcial dos direitos	Participante 3: <i>“Eu uso com ele, ele (criança) pegou BPC (Benefício de Prestação Continuada) ele tem transporte, tem carteirinha de meia entrada, e tem preferencial, eu sei que tem auxiliar, mas na escola não tem ele faz atendimento pelo NAEE (Núcleo de Atendimento Educacional Especializado).”</i> Participante 4: <i>“[...]agora a gente vai fazer o RG dele já com as especificações e cartão para passe gratuito... com o laudo agora ele tem a cuidadora o tempo todo o que antes ele não tinha.”</i> Participante 5: <i>“[...]não todos, não estou por dentro de todos... O único direito que eu fui atrás foi o benefício dele e agora que a escola dele pediu a credencial acredito que seja do RG [...] vou</i>
--	--

	<i>procurar a questão da vaga de carro de deficiente também.”</i> Participante 6: [...]Sim, não me aproprio. Por que assim no caso do LOAS tem aquela questão da renda familiar [...] o meu serviço falou para mim que não ia mais aceitar eu ficar saindo das terapias então esse momento que eu estava aqui nas terapias ou no cavalo eles descontavam do meu salário porque eu não estava na empresa [...] Da escola de acompanhante também é um direito que ela tem mas a escola diz que ela não precisa, então assim tudo o que eu precisar dela vai ter que ser judicialmente mesmo tendo lei mesmo as outras pessoas sabendo os direitos que ela tem, porém eles não facilitam e tudo tem que ser judicialmente, então isso é mais um cansaço mental que a gente tem.”
--	--

Fonte: A autora, 2024.

O Quadro 13 apresenta depoimentos de 2 participantes que demonstram ter informações muito limitadas ou restrições aos direitos garantidos por lei às pessoas com TEA e suas famílias

Quadro 13 – Desconhecimento dos direitos

Desconhecimento dos direitos	Participante 1: “[...] eu consegui o passe para andar de ônibus, foi só.” Participante 2: “[...]eu ouvi falar do LOAS, mas não tenho... só ouvi falar mesmo.” Participante 10: “[...] então do mercado que ele passa na frente do mercado, vaga exclusiva para estacionamento. Só esses que eu ouvi falar se tiver outros eu não sei.”
-------------------------------------	--

Fonte: A autora, 2024.

5.5 Categoria 5 - Percepção sobre a Neurodiversidade

O Quadro 14 apresenta o discurso de 6 (seis) participantes sobre o olhar na neurodiversidade no autismo, nos depoimentos foram observados a compreensão sobre o TEA como característica da sua identidade, sobre as diferenças presentes no

espectro autista e sobre a importância de uma mudança familiar/social para que houvesse a melhor aceitação e compreensão da criança.

Quadro 14 - TEA como identidade.

TEA como identidade	Participante 1: <i>“Uma característica da identidade. Por que com o tratamento certo a gente sabe que ele evolui, mesmo que seja para o TEA com nível de suporte 1, conforme tendo os estímulos eu vi que ele foi evoluindo e ele pode evoluir mais. [...] ele é anormal? Não! Se for assim, todos nós somos anormais, tem uma característica a ser evoluída.</i> Participante 2: <i>“O autismo não é uma doença eu vejo muito e escuto muito relatos das pessoas falando então eu não classifico o autismo como doença não, porque, cada criança é diferente o autismo não é igual, por que as crianças agem diferentes cada criança age de uma maneira [...]”</i> Participante 3: <i>“Uma característica, para mim não precisa ter cura, o que basta é fazer as terapias e ir a escola e levando a vida, e você pode ver que tem várias pessoas que têm e vivem uma vida normal”.</i> Participante 6: <i>“Eu acho que é mais uma característica dela mesma, por que assim o que eu percebi nesses três anos que a gente está fazendo terapias, muitas coisas não foi ela quem mudou ela continua igual, mas eu mudei, acho que a família muda mais que a própria criança eu acho que muita coisa ela não mudou a gente conseguiu mudar”.</i> Participante 7: <i>“Hoje eu entendo que é uma característica, depois de tanto conhecimento (risos), estudando e conhecendo outras pessoas, eu fui vendo de que é uma característica e a gente tem que ajudar eles.”</i> Participante 8 (mãe): <i>Eu não entendo como uma doença, para mim, uma doença você toma o remédio, você fica bom, entendeu? Mesmo que ela entre com uma medicação, não vai curar o autismo dela vai ser pra curar alguma comorbidade que afeta a vida dela [...] Por exemplo, se ela tomar um ‘remedinho’ o foco dela vai melhorar e o aprendizado dela na escola vai melhorar. Vai curar o autismo? Óbvio que não. Mas a vida dela vai se tornar um pouco melhor.”</i>
----------------------------	--

	Participante 11: [...] <i>não é uma doença de forma nenhuma, está longe de o autismo ser uma doença eu falo que os autistas são mais normais que a gente (risos) eles só são incompreendidos.</i>
--	--

Fonte: A autora, 2024.

Finalmente, o Quadro 15, apresenta o relato de uma participante que espera por meio de sua fé inserida em uma comunidade religiosa, a cura para o autismo.

Quadro 15 - TEA como doença.

TEA como doença	Participante 5: <i>“Eu acredito como Cristã, parte religiosa que ele pode ser curado, mas da mesma maneira eu corro atrás das terapias para ajudar ele”.</i>
------------------------	---

Fonte: A autora, 2024.

A seguir, no próximo capítulo, esses resultados serão discutidos à luz do referencial teórico adotado no trabalho.

CAPÍTULO 6 – DISCUSSÃO

A análise dos resultados foi organizada por categorias, de acordo com a análise de conteúdo de Bardin. As categorias foram nomeadas: 1) Descoberta do Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista; 2) Percepção dos familiares sobre a autonomia da criança com diagnóstico de TEA; 3) Percepção dos familiares sobre a vulnerabilidade da criança com diagnóstico de TEA; 4) O conhecimento sobre os direitos da pessoa com diagnóstico de TEA; 5) Percepção sobre a Neurodiversidade.

Ao analisar os dados sociodemográficos foi possível observar a predominância de mulheres nos cuidados das crianças com diagnóstico de TEA, esta informação vai ao encontro da pesquisa realizada por Fadda (2015) a qual evidenciou em seu estudo, que são as mulheres, mães, que atuam de forma direta e são responsáveis pelos cuidados com o filho (a).

Além disso, foi observado que eram as mães que se dedicavam ao trabalho de casa e o cuidado com o filho (a). De acordo com os estudos, com a notícia da suspeita de um diagnóstico existe a mudança na rotina da família, algumas famílias precisam se adaptar para levar seus filhos para consultas médicas e as terapias, e conseqüentemente o trabalho realizado pela mãe acaba sendo prejudicado para dedicar ao cuidado com o filho.

Decesaro (2022) apontou que após a descoberta do diagnóstico, pode produzir comportamentos familiares que vão ao encontro das alterações na rotina do lar e o foco das adaptações estão em torno do cuidado para com a necessidade da criança.

A categoria “*Descoberta ao Diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista*”, foi organizada em duas subcategorias: 1) *Descoberta do diagnóstico com sofrimento* e 2) *Descoberta do Diagnóstico sem sofrimento*. Na primeira subcategoria (Descoberta do diagnóstico com sofrimento) foi possível observar algumas variáveis que acompanharam o discurso dos familiares 3 (três) fatores que acompanharam as mães e os pais no processo para o diagnóstico, são eles: O desconhecimento e a desinformação a respeito do TEA, o medo do preconceito, a culpabilização dos pais sobre o diagnóstico e a expectativa dos pais.

De acordo com Jorge et al., (2019) os sentimentos dos pais decorrentes ao diagnóstico de autismo são conflituosos e podem ser intensificados pela desinformação, compreender sobre o autismo vai além da nomenclatura, é ajudar a família a compreender e entendê-los em sua singularidade.

Na pesquisa foi possível observar as falas das participantes sobre a necessidade da informação para melhor compreensão sobre a criança. No depoimento da participante 10 (dez) a mesma refere que o desconhecimento sobre o que era o Transtorno do Espectro Autista (TEA) a deixou sem direção e de como agir da melhor forma para o cuidado com o filho, e afirmou que a informação obtida pelas profissionais que atendem o filho foi importante para o seu desenvolvimento do cuidado com o filho. Assim como, no relato da participante 11 (onze) a qual refere de que a compreensão sobre a pessoa com diagnóstico de TEA era aquela pessoa que apresentava o nível 3 de suporte e que apresentava comportamentos preocupantes, como o bater.

Dias et al., (2020) em sua pesquisa sobre a qualidade de vida de pais de crianças com diagnóstico de TEA demonstraram que a conscientização sobre o TEA, bem como o suporte aos pais sobre o autocuidado e o cuidar da criança são estratégias importantes para a melhor compreensão sobre o diagnóstico e o enfrentamento.

As famílias das crianças autistas, além de em algumas situações sentirem a ausência de informação, também sofrem por pressões externas pela ausência destas informações a nível social, o que os autores denominam de preconceito. Isto pode ser visto, nesta pesquisa, no discurso das mães das crianças com diagnóstico de TEA. Uma das inseguranças e medos estão relacionados a forma como essa criança será vista pela sociedade. (Jorge et al., 2019)

Isto pode ser observado no relato da participante 3 (três) a qual apontou sobre a sua preocupação após o diagnóstico do filho de como a sociedade iria “tratar” (sic) a criança, demonstrando e referindo insegurança de como comunidade iria percebê-la.

Dias et al., (2021) apontaram que devido às particularidades apresentadas pela pessoa autista, muitas mães se distanciam do convívio social na tentativa de evitar o preconceito em relação ao filho, o que consequentemente pode resultar em maior sofrimento a família pela ausência de suporte social. Silva e Oliveira (2017) também pontuaram que o medo e o preconceito silenciam

a voz das mães sobre a situação que está sendo vivenciada e se distanciam da relação. Pinto *et al.* (2016) relataram de que a mãe de crianças com diagnóstico de TEA referiu medo pela reação da família, bem como o receio da discriminação dos próprios familiares, amigos, escola e comunidade religiosa. Andrade (2022) relata que o preconceito tem várias formas, existe por exemplo o preconceito racial, sexual e linguístico e aquele cometido contra as pessoas com deficiência é denominado “capacitismo” que considera que a pessoa que manifesta uma deficiência é menos capaz para realizar suas atividades.

O entendimento sobre autismo pela comunidade é restrito, de acordo com Andrade (2022), muitas pessoas imaginam que o autista é aquele que “*não olha nos olhos e não se comunica.*”

Isto pode ser visto nas falas das participantes deste estudo, como no caso a participante 5 (cinco) refere que a falta de informação e conhecimento comprometem a relação da pessoa com o diagnóstico de TEA com a sociedade, visto que no discurso apresentado pela comunidade leiga o autismo pode ser considerado como “*frescura*” ou “*coisa da moda*” (sic). A participante 4 (quatro) pontuou sobre comentários preconceituosos contidos no ambiente e no relacionamento familiar. E a participante 10 (dez) apresentou o preconceito contido dentro da comunidade religiosa ao referirem que a criança autista estava possuída pelo “*demônio*” (sic).

Logo a compreensão do outro sobre o autista são visões distorcidas que enquadram e reduzem o entendimento sobre o autismo, assim como afirma Andrade (2022), as pessoas caracterizam os autistas como aqueles que se isolam socialmente, alheios e agressivos, e que tais características estão relacionadas a visões depreciativas.

Andrade (2022) aponta em seu estudo:

Estereótipos sociais aliados à falta de informação sobre o transtorno alimentam o preconceito que gira em torno do autismo. O que aumenta cada vez mais a estigmatização das pessoas autistas. Tais estereótipos levariam a uma visão de senso comum, na qual, os autistas seriam gênios ou se balançariam o tempo todo, isolados em um canto. Como referido, os estereótipos apresentam a função de simplificar a percepção do mundo, no entanto, essa visão enviesada da realidade traz consigo alguns problemas. (Andrade, 2022)

Além do sentimento relacionado ao medo e insegurança, foi possível observar no relato das mães o sentimento de culpa que estava presente no

discurso das participantes deste estudo, isto pode ser apresentado pela participante 6 (seis) que se culpou por não ter conseguido perceber os sinais do TEA de forma imediata. A participante 11 (onze) questionou-se se seus comportamentos durante a gestação da criança interferiram no desenvolvimento do seu filho, indagando-se se deveria ter feito algo diferente.

Segundo Silva e Oliveira (2017) os sentimentos de tristeza, culpa e angústia são produzidos decorrentes da informação sobre o diagnóstico de TEA, pois naquele momento, se recusam a acreditar e aceitar que seu filho (a) apresenta características não esperadas, quando os pais percebem a diferença podem demonstrar negação, a raiva, a barganha, a depressão e aceitação e enquanto estão nesse processo é comum de que as famílias busquem justificativas para o diagnóstico.

Jorge *et al.*, (2019) referiram que a aceitação dos pais sobre diagnóstico de autismo significa estar preparados para auxiliar o filho em suas necessidades. A participante 4 (quatro) passou por este processo de adaptar suas expectativas ao aceitar o diagnóstico de seu filho, ela refere que seu “*mundo*” foi transformado pois de acordo com ela não imaginava que seu filho teria o diagnóstico e foi necessário pesquisar sobre o TEA e assim poder compreender ainda mais as singularidades de seu filho.

Silva e Oliveira (2017) expressam que “*Muitos pais precisam chorar a perda das esperanças e dos sonhos que construíram para os seus filhos antes que possam seguir em frente*”. Desta forma, existe a “quebra” de expectativas e a necessidade de reconstruir uma nova realidade diferente daquela que se imaginou.

Na segunda subcategoria (Descoberta do diagnóstico sem sofrimento) foi possível verificar nas falas a aceitação das características da criança com diagnóstico de TEA, como resposta ao diagnóstico apresentado pela criança.

A passagem da negação, para a aceitação do diagnóstico foi descrita no relato de duas participantes, como a participante 1 (um) que descreveu a descoberta do diagnóstico como tranquila, segundo ela foi a confirmação para compreender o comportamento de seu filho e assim poder cuida-lo da melhor forma. A participante 9 (nove) relatou que a descoberta do diagnóstico foi reconfortante pois foi possível através dele a garantia de direitos.

Na categoria “*Percepção dos familiares sobre a autonomia da criança com diagnóstico de TEA*”, foi organizada em 3 (três) subcategorias: 1) *O Reconhecimento da Autonomia*, 2) *Autonomia Compartilhada* e 3) *Não reconhecimento da Autonomia*. Nesta pesquisa foi possível observar que a percepção dos pais a autonomia está associada a realização da criança de suas atividades de vida diária, como alimentar-se, vestir-se, utilizar o banheiro de forma adequada, higienizar-se, manifestar seus pensamentos, sentimentos e vontades por meio dos pedidos, dentro do que é esperado para sua idade.

Na pesquisa, algumas das participantes relataram que observam e reconhecem a autonomia de seus filhos, em relação as atividades desempenhadas em tarefas de vida diária como comer, vestir e brincar. A participante 10 (dez) demonstrou reconhecer a autonomia de seu filho, entendendo a singularidade da criança.

Segundo Galvão (2022), a percepção dos pais de crianças autistas precisa ir ao encontro de suas potencialidades, e acrescentou que é necessário entender a pessoa com TEA para assim, subsidiar seu desenvolvimento. Albuquerque (2021) colocou que os seres humanos são relacionais, pois constroem relações sociais, que conseqüentemente seus comportamentos são fortalecidos através da interação da pessoa com o seu meio. Pensar em autonomia compartilhada e relacional é levar em consideração que as relações familiares e sociais são fatores de interdependência para o desenvolvimento da autonomia.

Ao observar o relato das participantes, foi possível verificar o exercício da autonomia relacional, pois apesar da criança não conseguir realizar algumas atividades de forma autônoma de acordo ao que é esperado para sua idade, as mães se esforçam em tentar construir uma relação em que possam criar estratégias e oportunidades para que esta criança fique mais próximo de sua independência.

Isto pode ser exemplificado nos relatos das participantes 4 (quatro), 6 (seis) e 8 (oito). A participante 4 (quatro) pontuou de que seu filho com o diagnóstico de TEA não consegue realizar de forma independente as atividades de vida diária como tomar um banho sozinho ou escovar os dentes, porém compreende que com o suporte inicial ele possa adquirir esta habilidade assim como obtém a independência em outras tarefas. A participante 6 (seis)

descreveu a dificuldade de sua filha com diagnóstico de TEA em relação a linguagem expressiva, como por exemplo, narrar fatos que ocorreram no passado, o que de alguma forma a angustia, pois segundo a participante, ela não consegue ajudar sua filha a resolver situações que ocorreram de forma imediata. A participante 8 (oito) refere de que a sua filha não realiza de forma independente as atividades de vida diária, como vestir-se e que é necessário instruções para que a criança recorde das ações e assim as realize.

Albuquerque (2021) também pontua em seu livro “Capacidade jurídica e Direitos Humanos” que a autonomia é essencial para que as pessoas construam sua biografia mediante aos seus projetos pessoais. Ademais, ela precisa ser promovida. Promover habilidade para que o indivíduo possa tomar decisões sobre a sua vida. Como apresentado pelo relato da participante 1 (um), a qual pontua sobre o gosto de seu filho em poder realizar suas atividades de forma independente.

Albach Carniel *et al.*, (2023) afirmam que os aspectos culturais e sociais influenciam nos pensamentos, crenças e no comportamento das pessoas de uma família, os valores de uma família sobre a criança podem produzir respostas de proteção e vulnerabilidade para seu desenvolvimento. Sobre os aspectos sociais que envolvem a criança com deficiência, em algumas ocasiões, a sociedade pode não reconhecer sua capacidade de reflexão e de tomada de decisão.

Nesta pesquisa foi possível observar a preocupação e a insegurança das mães sobre o futuro da criança e em como a sociedade iria acolher seus filhos, exemplificados nos relatos das participantes.

A categoria “*Percepção dos familiares sobre a vulnerabilidade da criança com diagnóstico de TEA*” foi organizada em três subcategorias: 1) *Características do TEA*, 2) *Estigmatização*, 3) *Exclusão*. Nesta pesquisa as mães e o pai consideraram como características presentes dentro do espectro relacionados ao seu filho a rigidez comportamental, as estereotipias, hiper-reatividade a sons e a dificuldade na linguagem e na comunicação social.

De acordo com Albach Carniel *et al.*, (2023) a informação da chegada de uma criança na família, carrega consigo responsabilidade e idealizações quanto ao futuro da criança. A partir do diagnóstico, existe o luto daquilo que foi idealizado. E após isto, reconhecer as características da criança, a diversidade

presentes no espectro autista, como pontuados nos relatos sobre a rigidez comportamental, a hiper-reatividade a estímulos como os sons, a dificuldade na comunicação verbal e não verbal e na interação social.

Além das características, as participantes pontuaram a vulnerabilidade em relação aos estigmas e exclusão frente ao diagnóstico de TEA. Elas podem ser verificadas nos seguintes relatos em que as participantes pontuaram o desrespeito em relação aos direitos da pessoa com TEA, os comentários preconceituosos sobre a criança autista quando caracterizam o comportamento da criança como “*frescura*” ou “*birra*” e quando não há a inclusão em ambiente escolar.

De acordo com Decesaro (2022) o desconhecimento da sociedade sobre o TEA são fatores que contribuem para os estigmas e exclusão, ademais esses fatores podem contribuir para o isolamento social da família, o medo de que seu filho seja estigmatizado ou excluído, são variáveis para que as famílias se distanciam do convívio com a sociedade.

A vulnerabilidade vai além dos aspectos sociais e econômicos, ela também engloba a moralidade, fatores culturais, religiosos, científicos e morais que impactam na conduta da pessoa. Estes fatores fazem parte da constituição do ser humano e a diversidade de culturas, religiões e ciências propiciam o desenvolvimento de uma identidade individual, e que pode acontecer em ocasiões que esta identidade seja estigmatizada, julgada, negada, discriminada e violada (Sanches *et al.*, 2018).

A categoria “*O conhecimento sobre os direitos da pessoa com diagnóstico de TEA*”, foi organizada em duas subcategorias: 1) *Conhecimento parcial dos direitos* e 2) *Desconhecimento dos direitos*. Neste estudo observou-se nos relatos que poucas participantes apresentaram o conhecimento integral sobre os direitos da pessoa autista, há a presença de um conhecimento parcial, ou até mesmo um desconhecimento dos direitos. E as que têm o conhecimento, não se apropriam de forma integral dos direitos que são garantidos ao autista.

Na pesquisa foi observado nos relatos das participantes que elas se identificaram e apropriaram-se dos direitos da gratuidade nas passagens de transportes coletivos, do Benefício de Prestação Continuada (BPC), do direito à fila e estacionamento preferencial à criança com diagnóstico de TEA.

Como observado, não há um conhecimento em sua totalidade pelos familiares sobre os direitos da pessoa com diagnóstico de TEA, o que pode significar um desconhecimento ainda maior para o restante da sociedade, que deve respeitar tais direitos. Esse cenário de desconhecimento pode aumentar as vulnerabilidades, os estigmas e consequentemente as exclusões. Ademais, como pontuado nos relatos dos pais, a informação sobre o TEA ainda é incipiente os estigmas relacionados ao diagnóstico ainda prevalecem e como resultado as exclusões ainda perduram.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (2005), apresenta o direito da inserção da pessoa em todos os lugares, reforçando a promoção da autonomia, bem como a proteção da pessoa contra a discriminação, que podem ser vistos nos artigos VI e VII:

Artigo VI: Todo o ser humano tem o direito de ser em todos os lugares como pessoa perante a lei;

Artigo VII: Todos são iguais, sem qualquer distinção, a igual proteção contra qualquer discriminação que viole a presente declaração e contra qualquer incitamento e discriminação (UNESCO, 2005).

Além disso, como forma de promover e garantir os direitos frente às vulnerabilidades, estigmatização, discriminações e exclusões, nasce a necessidade de pensar em diretivas que possam garantir a equidade no direito. Uma das partes fundamentais dentro do campo da bioética global é olhar a heterogeneidade dos fenômenos e assim, promover direitos que vão ao encontro da dignidade, responsabilidade e equidade da pessoa.

De acordo com o relato dos participantes, em sua maioria compreende o autismo como parte da identidade da criança, visto especificamente, no depoimento da participante 6 (seis) que pontuou considerar o diagnóstico de TEA como característica de sua filha, pois percebeu ao longo das terapias realizadas que foi muito mais necessário a mudança no olhar da mãe sobre a criança que possibilitou no melhor cuidado. Da mesma forma, a participante 8 (oito) considerou o TEA como parte da característica da sua filha e não como uma doença que necessita de cura.

Essa compreensão vai ao encontro da neurodiversidade, compreender as diferenças de manifestações neurológicas, faz com que toda a sociedade prepare um ambiente que contemple a diversidade presente em cada pessoa. De acordo com a “Cartilha dos Direitos da Pessoa Autista” o surgimento da internet por volta de 1990 facilitou com que as organizações de pais de pessoas autistas buscassem o conhecimento sobre o TEA, bem como os tratamentos. Em 2010 o ativismo de pessoas autistas começou a ganhar forças, assim como os movimentos sobre pró-neurodiversidade e pró-cura.

O discurso sobre neurodiversidade auxilia na maior compreensão sobre a diversidade do “mundo” da pessoa com TEA. Entretanto, entende-se o transtorno como um espectro, sendo assim existem os grupos de pessoas que apresentam baixas habilidades de repertório verbal e social e que necessitam de cuidados singulares frente às suas necessidades, a fim de promover de forma individualizada a autonomia da pessoa com TEA.

Por meio do discurso sobre a neurodiversidade, surge a necessidade de realizar um movimento ativo sobre a causa no Brasil, de acordo com Bliacheris (2022) existem as organizações realizadas por mães e pais de filhos autistas que buscam promover soluções coletivas baseadas nos direitos da pessoa autista.

A Lei Brasileira de Inclusão definiu os Direitos à: Esporte, Cultura e Lazer (Acessibilidade e Adaptações em espaços públicos e privados); Habilitação e Reabilitação; Moradia e Habitação (Apoio de programas a estratégias para criação e manutenção de moradias); Direitos Cíveis e Ações de Combate a Preconceito (direito ao voto e ser votado, ao casamento, ter filhos e a “tomada de decisão apoiada”, a fim de promover a autonomia nas tomadas de decisões a pessoa com deficiência); Mecanismos de Políticas e Defesa de Direitos (Acesso à justiça para todos os envolvidos) (OAB, 2018).

Embora, como visto no relato de uma das participantes, que fatores sociais como a religião também são variáveis que interferem na compreensão do autismo enquanto neurodiverso.

Portanto, ao analisar a percepção dos familiares sobre autonomia, vulnerabilidades, direitos e neurodiversidade das pessoas com TEA demonstraram que ainda faltam, a nível social, o conhecimento sobre o TEA bem como de seus direitos, para que estas informações desmistifiquem a ideia construída historicamente sobre autismo. Desta forma, é preciso ter clareza

sobre os direitos, a fim de promover reflexão, discussão e conhecimento sobre a promoção e proteção e autonomia a todos os seres humanos. De acordo com Barradas *et al.*, (2019) as pessoas com deficiência devem ter acesso aos seus direitos e oportunidades na sociedade, desenvolvendo com dignidade seus projetos de vida, com base na livre decisão no benefício da autonomia, corroborando a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), em especial seu artigo 12: Respeito pela Diversidade Cultural e pelo Pluralismo.

CAPÍTULO 7 - CONCLUSÃO

O objetivo deste estudo foi compreender os conflitos bioéticos relacionados à autonomia, vulnerabilidade e direitos de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) a partir da percepção de familiares.

De acordo com a análise das entrevistas apresentadas aos pais, foi possível verificar que a autonomia compreendida pelos participantes era aquela atrelada a capacidade da criança em realizar suas funções diárias (ex. higiene pessoal, autocuidado, alimentação e comunicação) dentro das habilidades esperadas para a sua idade. Frente a isto, embora pontuaram a dificuldade da criança para a realização de algumas atividades, eles tendem a incentivar e promover sua independência.

Fundamentado na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), por meio do artigo 5º, a autonomia deve ser respeitada e devem ser tomadas medidas para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer sua autonomia.

Sobre a vulnerabilidade da pessoa autista, os pais percebem as características presentes no diagnóstico e pontuaram sobre situações de preconceito e exclusão de seus filhos em ambientes familiares e contextos sociais (ex. em ambiente escolar). Um dos fatores ligados pode estar relacionado a desinformação sobre o TEA e dos direitos assegurados à pessoa. A consequência do preconceito nas famílias entrevistadas foi o distanciamento delas do convívio social relacionado ao não entendimento sobre o Autismo e a inclusão social.

Nesta perspectiva é possível visualizar o conflito bioético existente, de acordo com a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), no artigo 11º – Não-Discriminação e Não-Estigmatização, coloca que: “Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais.”

Os direitos da pessoa com diagnóstico do TEA vieram como resposta aos estigmas relacionados ao autismo pela sociedade, pois compreender a possibilidade sobre a diversidade de manifestações neurológicas amplifica a

compreensão sobre a diversidade de funcionamento cerebral do ser humano, e consequentemente aproxima e integra a pessoa autista à sociedade.

Essas dimensões foram observadas nas categorias definidas na análise qualitativa das entrevistas com os familiares. A primeira categoria, que abordou as experiências e percepções das famílias participantes em relação ao processo de descoberta e recebimento do diagnóstico de TEA dos seus filhos, demonstrou o grande impacto desse momento na vida familiar.

Conforme relatado pelos participantes, o percurso até o diagnóstico foi permeado por sentimentos contrastantes. Algumas mães descreveram uma trajetória de sofrimento e angústia diante das limitações e diferenças percebidas nas crianças. Houve dificuldade de obter o diagnóstico, com os profissionais minimizando os sinais ou rotulando-os como “frescura” ou “birra”, em um processo que gerou culpa, questionamentos e sensação de desamparo nas cuidadoras.

Por outro lado, para parte das famílias, embora o medo inicial, o diagnóstico foi um alívio e confirmação do que já desconfiavam, facilitando a busca por apoios e direitos. O impacto foi atenuado pelo engajamento prévio na rotina de terapias e pelo entendimento progressivo sobre o TEA. Essa dualidade de vivências destaca a diversidade de experiências para cada família e sua resiliência diante da situação, demonstrando a necessidade de maior preparo dos profissionais para comunicar o diagnóstico de forma acolhedora, esclarecendo dúvidas e fornecendo suporte emocional. Também sinaliza a urgência de políticas que agilizem o processo diagnóstico e garanta o pronto atendimento terapêutico. Considerando a vulnerabilidade das pessoas com TEA, é essencial fortalecer as redes de proteção, combater o estigma e garantir seus direitos de desenvolvimento e participação social desde os momentos iniciais de suspeita de diagnóstico.

Com relação à segunda categoria dos resultados, sobre a percepção da autonomia da criança com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), este foi um tema central nas falas das famílias participantes, revelando novamente uma diversidade de compreensões e experiências. Algumas mães reconheceram capacidades preservadas dos filhos para realizar atividades básicas como alimentação, vestuário e brincadeiras.

Contudo, a maioria relatou limitações em áreas como comunicação, autocuidado, mobilidade, relacionamentos e segurança. As descrições sobre dependência em funções cotidianas e nos cuidados sinalizam o fenômeno da “autonomia compartilhada”, pois a criança com TEA apresenta especificidades funcionais em alguns aspectos e geradoras de vulnerabilidade, demandando supervisão e auxílio familiar para muitas tarefas.

Esse foi um ponto crítico da pesquisa, pois a autonomia e independência são metas valorizadas socialmente na infância. Para os familiares, conviver com essas limitações, ainda que compreendendo-as como inerentes ao transtorno, gera angústia e incertezas quanto ao futuro. Neste sentido, algumas participantes expressaram o receio do filho não conseguir lidar com desafios posteriores à fase escolar, o que destaca o aspecto relacional e contextual da autonomia. Assim, compreender as limitações sem descurar das potencialidades, incentivando a expressão dos interesses e vontades da criança, e valorizando conquistas graduais pode ajudar as famílias a lidar com esse processo. Do ponto de vista coletivo, é fundamental combater, por meio de políticas públicas, visões preconceituosas que subestimem pessoas com deficiência intelectual e delas exijam performances além de suas possibilidades próprias, além de fortalecer a inserção das crianças com TEA no ambiente escolar, nas redes de apoio, e na sociedade como um todo.

Com relação à terceira categoria, sobre a percepção da família quanto à vulnerabilidade da criança com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, emergiram principalmente três aspectos: as características próprias do transtorno geradoras de sofrimento; situações de preconceito e estigmatização social; e a exclusão ou falta de apoios adequados na escola e outros ambientes.

As particularidades do TEA, como os padrões repetitivos, a irritabilidade sensorial e os déficits de comunicação, causam desconfortos e limitações aos próprios autistas. As mães demonstraram tentar compreender essas especificidades, embora nem sempre consigam, relatando também o estresse dos filhos ao se depararem com cobranças que vão além do seu desenvolvimento. Além dos aspectos inerentes ao transtorno, a sociedade pouco sensível à diversidade acaba por aumentar a vulnerabilidade dessas crianças.

Foram citados olhares preconceituosos, comentários, evitação de contato e atitudes discriminatórias por parte de vizinhos, parentes e outros pais,

refletindo um quadro do despreparo coletivo para conviver com a neurodiversidade, o que gera problemas importantes relacionados à vulnerabilidade moral. Outra queixa foi a falta de profissionais especializados e adaptações adequadas na escola regular, resultando por vezes em situação de negligência. Felizmente, algumas mães também mencionaram avanços com a instituição de cuidadores ou salas de recursos, em ambiente escolar.

A quarta categoria dos resultados apontou o conhecimento dos familiares a respeito dos direitos da pessoa com diagnóstico de TEA, revelando importante lacuna no entendimento e efetivação dos direitos legalmente assegurados às pessoas com TEA, apesar de alguns avanços. Neste sentido, parte expressiva das participantes demonstraram desconhecer a maioria dessas garantias ou relataram dificuldades em acessá-las. Os instrumentos mais mencionados foram o Benefício de Prestação Continuada, passe livre no transporte, credencial de vagas de estacionamento e benefícios escolares como acompanhante especializado. Porém, nem todos conseguiram obter na prática esses apoios, esbarrando na burocracia, custos com advogados ou barreiras impostas pelas instituições.

A distância entre o plano legal e a realidade concreta das famílias reflete problemas crônicos de implementação e fiscalização dos marcos regulatórios, revelando também a falta de canais eficientes para orientar a população sobre seus direitos. Como agravante, famílias em situação de maior vulnerabilidade socioeconômica e violação de direitos tendem a ter menos condições de reivindicá-los, o que torna o TEA não apenas um problema de bioética clínica, mas também social e política.

Ademais, a percepção dos familiares em relação aos direitos das pessoas com diagnóstico de TEA são incipientes e em sua maioria são fundamentadas em princípios legais, a compreensão ampla sobre o direito da pessoa como apresentado nas Declarações Universais de Direitos Humanos não foram demonstradas pelas famílias.

Por fim, sobre a compreensão a respeito da neurodiversidade, a maioria dos familiares demonstraram compreender o TEA como característica da criança, embora busquem acompanhamentos terapêuticos com a finalidade de auxiliar na autonomia da criança nas atividades de vida diária e acadêmicas.

Os resultados apresentados nesta pesquisa abrem a possibilidade de realizar novos estudos, como envolver na percepção sobre crianças com diagnóstico de TEA os educadores e compreender se existem diferenças da percepção dos familiares a depender do nível de suporte da criança.

Para combater os conflitos bioéticos identificados neste estudo, é essencial e possível pensar em implicações práticas para transformar os valores excludentes e estigmatizantes sobre o TEA por meio da promoção de uma cultura de valorização da neurodiversidade humana. Além disso, fortalecer o papel do Estado com políticas de redistribuição de renda, ampla difusão da legislação existente, em linguagem acessível; capacitação dos professores, profissionais de saúde e assistência social; facilitação dos processos de solicitação e acompanhamento dos benefícios; além mecanismos de responsabilização dos entes públicos e privados.

REFERÊNCIAS

ABREU, T. **O que é Neurodiversidade?** Goiânia: Cãnone Editorial, 2021.

ALBACH CARNIEL, T. C.; JOAQUIM MINETTO, M. de F.; MARQUES CHOINSKI, A.; KRUSZIELSKI, L.; FERREIRA FRANCO, V. D. Expectativas familiares sobre la autonomía de los niños con discapacidad intelectual y trastorno del espectro autista. **Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology.**, [S. l.], v. 1, n. 1, p. 227–236, 2023. DOI: 10.17060/ijodaep.2023.n1.v1.2510. Disponível em: <<https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/2510>>. Acessado em: 6 nov. 2023.

ALBUQUERQUE, Aline. **Capacidade Jurídica e Direitos Humanos**, 2ª edição. Rio de Janeiro: Lúmen Juris Direito, 2021.

ALMEIDA, M. L.; NEVES, A. S. A polarização diagnóstica do Autismo: Uma falsa Epidemia? **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 40, e180896, p. 1-12, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-3703003180896>>. Acesso em: 01 set. 2023.

AMARAL, K. C.; SANTOS, R. B.; BOSA, C. A.; WAGNER, A.; SILVA, S. S. C. **Autismo e mães com e sem estresse: Análise da sobrecarga materna e do suporte familiar**. Porto Alegre, 2019, n. 50, e30080. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/biblio-1008322>>. Acessado em: 01 set. 2023.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**, Fifth Edition (DSM-5). Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.

ANDRADE, R.B. **Estereótipos e preconceito contra pessoas com transtorno do espectro autista**. 2022. 117f. Dissertação, (Mestrado em psicologia) – Universidade Federal, Sergipe, 2022.

ARAÚJO, J. C.; MORAIS, A. C.; da SILVA, M. T.; AMORIM, R. da C.; SOUZA, S. L. Cuidar de crianças autistas: experiências de familiares. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 1-9, e2138, 2020. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/2138/1377>. Acesso em: mar. 2023.

BARBOSA, J. A.; SENA, E. P. **Percepção dos pais de portadores de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) sobre a influência do comportamento das crianças na relação entre pais e filhos**. 2016. 122f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde), Instituto de Ciências da Saúde, Bahia, 2016.

BARRADAS, S. B.; MARQUEZ, L. P.; RAMOS, G. D. E. Consentimiento informado en la discapacidad: trastorno del espectro autista. **rev.latinoam.bioet.** [online], vol.19, n.1, pp.13-26, 2019. ISSN 1657-4702. Disponível em: <https://doi.org/10.18359/r1bi.3870>. Acesso em: mar.2023.

BLIACHERIS, M.W. **Autistas, neurodiversidade e consciência política**. 2022. 118f. Dissertação (mestrado em ambiente e sustentabilidade) - Universidade Estadual do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 2022.

CAMPOS, Claudinei José Gomes. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 57, n. 5, pp. 611-614, 2004. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000500019>>. Epub 27 Feb 2009. ISSN 1984-0446. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000500019>>. Acesso em: ago. 2022.

CORREDERA, M.; NOCETO, M.B.; ÁLVAREZ, F.H.; BATISTA, B. Una aproximación al análisis bioético del paradigma de las neurociencias en el estudio del autismo. **Revista Saúde e Sociedade**, v. 27, n. 3, pp. 871–882, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018180429>. Acesso em: abr. 2023.

DECESARO, S. R.; LOPES, J.C.; LOPES, A. P. A. T. Exclusão-inclusão social: percepção e familiares que convivem com pessoa com transtorno do espectro autista. **Research Society and Development**. v. 11, n. 13, pp. 1-12, 2022. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/364157658_Exclusao-inclusao_social_percepcao_de_familiares_que_convivem_com_pessoa_com_transtorno_do_espectro_autista>. Acesso em: Out. 2023.

DIAS, Sandra. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. **Revista Latinoamericana Psicopatologia Fundação**, São Paulo, v.18, n. 2, p. 307-313, 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rlpf/a/9WR3H6wHtdktmJpPkyLcJYs/?lang=pt>>. Acesso em: maio, 2022.

DIAS, C. L.; COSTA, E. M.; BARBOSA-MEDEIROS, M. R. Qualidade de vida de pais de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Comunicação em Ciências da Saúde**, Brasília, v. 32, n. 02, pp. 99-106, 2021. Disponível em: <<https://revistaccs.escs.edu.br/index.php/comunicacaoemcienciasdasaude/article/view/666>>. Acesso em: 6 nov. 2023.

FADDA, G. M. **A experiência de mãe e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo: Um estudo fenomenológico**. 2015, 131f. Dissertação (mestrado em psicologia do Centro de Ciências da Vida) - Pontifícia Universidade Católica, Campinas, 2015.

FADDA, G.M.; CURRY, V.E. A experiência de Mãe e Pais no Relacionamento com o filho diagnosticado com Autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, n.spe, pp. 1-9, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>>. Acesso em: set. 2023.

FERNANDES, C. S.; TOMAZELLI, J; GIRIANELLI, V. R. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas.

Psicologia USP [online]. v. 31, e200027, pp. 1-10, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-6564e200027>>. Acesso em: set. 2023.

FOCAULT, Michel. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**; tradução de Raquel Ramalhete. Petrópolis, Vozes, 1987. 288p.

FREITAS, A. B. M. Da concepção de deficiência ao enfoque da neurodiversidade. **Revista Científica de Educação**, [S. l.], v. 1, n. 1, p. 86–97, 2016. Disponível em: <<https://seer.facmais.edu.br/rc/index.php/RCE/article/view/8>>. Acesso em: 5 nov. 2023.

GALVÃO, T. B. A. **O desenvolvimento da autonomia da pessoa com transtorno do espectro do autismo – múltiplas intervenções**. 2022. Dissertação (Mestrado em educacion y la comunicación) - Universidade autónoma de Assunción, Paraguai, 2022.

GARRAFA V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. **Rev. bioética**, v. 13, n. 1, pp. 125-134, 2009 Disponível em: <https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/97>. Acesso em: maio. 2023.

HENRIQUES, B. D'A. C. Autismo e neurodiversidade: Inclusão das diferenças. VII CONINTER - Congresso Internacional Interdisciplinar em Sociais e Humanidades, Rio de Janeiro-RJ, 12 a 16 de novembro 2018. ISSN 2316-266X, nº 7.

JORGE, R. P. C.; PAULA, F. M. D.; SILVERIO, G. B.; MELO, L. de A.; FELICIO, P. V. P.; BRAGA, T. Diagnóstico de autismo infantil e suas repercussões nas relações familiares e educacionais/ Diagnosis of childhood autism and its repercussions on family and educational relationships. **Brazilian Journal of Health Review**, [S. l.], v. 2, n. 6, p. 5065–5077, 2019. Disponível em: <<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/4466>>. Acesso em: 6 nov. 2023.

JUNIOR, A. S.; WAYSZCEYK, S. WUO, A.S. Neurodiversidade: Levantamento das produções nacionais. **Revista Eletrônica Humanitaris**, Blumenau, v. 2, n. 2, pp. 156-166, 2020. Disponível em: <https://www.icepsc.com.br/ojs/index.php/revistahumanitaris/article/view/429/238> . Acesso em: maio. 2023.

MACHADO, A. C. H.; NASCIMENTO, D. G. D.; NETO, J. A. D. S.; ALVES, M. R. R.; RAMOS, V. D. G.; OLIVEIRA, J. M. R. A relação entre a neurodiversidade e o Transtorno do Espectro Autistas. **Revista Educação em saúde, anais da 17ª mostra de saúde**, v. 7, suplemento 2, pp. 173-176, 2019. Disponível em: <https://periodicos.unievangelica.edu.br/index.php/educacaoemsaude/article/view/4065/2765> Acesso em: maio. 2023.

MAENNER, et al., Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities

Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. **Centers for disease Control and Prevention, Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries**, v. 72, n. 2, pp. 1-14, 2023. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/pdfs/ss7202a1-H.pdf>>. Acessado em 16 de set. 2023.

NASCIMENTO, L. G. **Autonomia do Indivíduo com deficiência. Estudo de Caso no Transtorno Invasivo do Desenvolvimento**. 2012. 66f Dissertação (mestrado em bioética ética a saúde coletiva) - Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

OPAS-Organização Pan Americana de Saúde. Transtorno do Espectro Autista. Brasil. 2017. Disponível em: <<https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>>. Acessado em 16 de set. 2023.

ORDEM DOS ADVOGADOS (OAB). Cartilha dos Direitos da Pessoa Autista. Seccional da Ordem dos Advogados do Brasil do Distrito Federal, gestão 2016/2018. Disponível em: <[https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/Cartilha%20Autismo%20WEB\(3\).pdf](https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/Cartilha%20Autismo%20WEB(3).pdf)>. Acessado em: 16 ago. 2022.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p.67-77, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000100012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 Maio 2021.

PINTO, R. N. M.; TORQUATO, I. M.; COLLET, N.; REICHERCT, A. P. S.; NETO, V. L. S. SARAIVA, A.M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem** [online], v. 37, n. 3 , e61572, pp. 1-9, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>>. Acessado 16 Agosto 2022.

RONZANI, L. D.; Lin, J.; NETTO, B.B.; DA COSTA, M. A.; REZENDE, V. L.; Gonçalves, C.L. Comorbidades psiquiátricas no Transtorno do Espectro Autista: Um artigo de revisão. **Boletim de Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)**, v. 3, n. 7, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.32963/bcmufsc.v7i3.4827>>. Acesso em: 01 de set. 2023.

SALVADOR, T.; SAMPAIO, H.; PALHARIOS, Da. Análise Textual da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. **Revista Bioética**, Brasília, v. 26, n. 4, p. 523-529, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/bioet/a/NbnPCrvcfGKfrCCk37gKrFF/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 16 jun. 2022.

SANCHES, M. A.; MANNES, M.; CUNHA, T. R da. Vulnerabilidade moral: leitura das exclusões no contexto da bioética. **Revista Bioética**, Brasília, v. 26, n. 1, pp. 39-46, 2018. DOI: 10.1590/1983-80422018261224. Acesso em: 10 maio 2021.

SANTOS, F. M. Análise de Conteúdo: A visão de Laurence Bardin. **Revista Eletronica de Educação**, São Carlos, v. 6, n. 1, p.383-387, 2012. Disponível em: <https://www.reveduc.ufscar.br/index.php/reveduc/article/view/291/156>. Acesso em: out. 2023.

SILVA, E. N.; OLIVEIRA, L. A. Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico?. **Unoesc & Ciência - ACBS**, v. 8, n. 1, p. 21–26, 2017. Disponível em: <https://periodicos.unoesc.edu.br/acbs/article/view/12240>. Acesso em: 5 nov. 2023.

SOUZA V.R.; MARZIALE M.H.; SILVA G.T.; NASCIMENTO PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paul Enferm.** v. 34, eAPE02631, p. 1-9, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021ao02631>. Acesso em: 16 jan. 2024.

UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Preâmbulo, 2005. Disponível em: www.bioetica.catedraunesco.unb.br.

VIANA, A.C.V.; MARTINS, A.E.; TENSOL, I.K.V.; BARBOSA, K.I.; PIMENTA, N. M. R.; LIMA, B. S. S. Autismo: Uma revisão Integrativa. **Saúde Dinâmica**, v. 20, n. 3, p. 1-18, 2020. Disponível em: <http://143.202.53.158/index.php/sausedinamica/article/view/40/43>. Acesso em: 01 de set. 2023.

WUO, A. S.; YAEDU, F. B.; WAYSZCEYK, S. Déficit ou diferença? um estudo sobre o autismo em pesquisas educacionais. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 32, p. 1-21, 2019. DOI: 10.5902/1984686X38975. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/38975>. Acesso em: 5 nov. 2023.

ZANELLA, D. C.; SGANZERLA, A.; PESSINI, L. A Bioética Global de V.R. Potter. **Ambiente & Sociedade**, São Paulo, v. 22, 22:e02081, p. 1-8, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/asoc/a/4fprx7pMp9jskL9xMYSsWbd/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 02 nov. 2021.

APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

() Via Participante () Via Pesquisador

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar do estudo A PERCEPÇÃO DE FAMILIARES SOBRE AUTONOMIA, VULNERABILIDADE E DIREITOS DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA, que tem como objetivo Compreender, a partir de uma perspectiva bioética, a percepção de familiares sobre autonomia, vulnerabilidade e direitos das crianças com diagnóstico de TEA. Acreditamos que esta pesquisa seja importante porque compreender a percepção sobre o desenvolvimento da autonomia dos filhos/curatelados, em especial da criança com TEA, poderá ser uma estratégia para estabelecer diálogos e discussões entre os cuidadores sobre o cuidar frente os desafios da comunidade, bem como dialogar com os serviços de saúde e profissionais que oferecem suporte à criança com TEA e promover discussões sobre o conhecimento dos direitos da criança e adultos com TEA.

PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

A sua participação no referido estudo acontecerá através de uma entrevista com a pesquisadora para compreender de como os familiares percebem a autonomia de seus filhos ou curatelados com diagnóstico de TEA, bem como, falar sobre as suas atividades realizadas no cuidado e dificuldades encontradas, os participantes participarão de uma entrevista que terá um tempo aproximadamente de 30 minutos, que ocorrerá no Centro de Reabilitação – CER, faremos uma entrevista presencial, com horário agendado de acordo com a disponibilidade do participante.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Através deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido você está sendo alertado de que, da pesquisa a se realizar, pode esperar alguns benefícios, tais como: Favorecer o conhecimento sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e ampliar a compreensão sobre os direitos da pessoa com diagnóstico de TEA aos familiares, a fim de favorecer, aos indivíduos que auxiliam no cuidado destas crianças, o diálogo, o desenvolvimento da autonomia e a apropriação dos direitos. Bem como, é possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos em sua participação, tais como reações emocionais frente a entrevista tal como: tristeza, angustias e desconfortos emocionais. Para minimizar tais riscos, nós pesquisadores tomaremos as seguintes medidas: o participante pode interromper a pesquisa a qualquer momento, o participante pode receber orientações da pesquisadora acerca dos direitos previstos a pessoa com diagnóstico de TEA e em caso de reações emocionais intensas, o participante será orientado a buscar acompanhamento com atendimento psicológico em uma unidade de atendimento psicológico.

SIGILO E PRIVACIDADE

Nós pesquisadores garantiremos a você que sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, lhe identificar, será mantido em sigilo. Nós pesquisadores nos responsabilizaremos pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição de quaisquer informações em qualquer formato que possa indicar sua identidade.

AUTONOMIA

Nós lhe asseguramos assistência durante toda pesquisa, bem como garantiremos seu livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois de sua participação. Também informamos que você pode se recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar e sem qualquer prejuízo à assistência que vem recebendo.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

Caso tenha qualquer despesa decorrente da participação nesta pesquisa, tais como transporte, alimentação entre outros, haverá ressarcimento dos valores gastos na forma seguinte: via dinheiro, também informamos que, na ocorrência de algum dano decorrente de sua participação no estudo, você será devidamente indenizado, conforme determina a lei.

CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são Dayanne Hipólito Conceição e Thiago da Rocha Cunha e com eles você poderá manter contato pelos telefones:

Dayanne Hipólito Conceição – (17)99285-3116 e-mail: day.hipolito@hotmail.com.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2103 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail nep@pucpr.br.

DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido **e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Receberei uma via assinada e datada deste documento e igual a via assinada e datada que será arquivada pelo pesquisador responsável do estudo.**

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Dados do participante da pesquisa	
Nome:	
Telefone:	
e-mail:	

Local, ____ de ____ de ____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

USO DE ÁUDIO

Autorizo o uso do meu áudio para fins da pesquisa, sendo seu uso restrito a pesquisa a fim de obter dados, não admitindo para nenhuma outra finalidade.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador