REVISTA SAÚDE DOS VALES

ISSN: 2674-8584 V1 – N1– 2023

ANÁLISE PARENTAL DO PERFIL DE PESSOAS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO NA REGIÃO DO VALE DO PIANCÓ-PB

PARENTAL ANALYSIS OF THE PROFILE OF PEOPLE WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER IN THE VALE DO PIANCÓ REGION-PB

José Marciel Araújo Porcino
Bacharelado em Psicologia Pelo Centro Universitário de Patos-UNIFIP; Licenciando em Pedagogia Pela Universidade Federal da Paraíba-UFPB na Modalidade EaD.
E-mail: leicram_ap@hotmail.cm

Luzia Inocêncio Alves da Silva
Licenciando em Geografia pela Universidade Estadual da Paraíba-UEPB na Modalidade EaD.
E-mail: email@email.com.br

Maria Luiza Tomaz Bezerra Vicente
Bacharel em Psicologia pela Universidade Federal da Paraíba-UFPB, Coordenadora do Centro Especializado em Reabilitação Física e intelectual-CER-II no município de Piancó-Pb.
E-mail: mariza_malu@icloud.com

Recebimento 11/02/2023 Aceite 06/05/2023

RESUMO

Configura-se como objetivo do estudo em tela investigar o perfil das famílias de pessoas no quadro do TEA na região do Vale do Piancó, sertão da Paraíba-PB, de modo a descrever sua funcionalidade no âmbito familiar. Nessas inferências, o perfil familiar diz muito sobre as vertentes: condicionais contextuais e situacionais no manejo de cuidado integral as pessoas com TEA. Atribui-se o uso da metodologia de revisão bibliográfica em consonância a técnica de análise de conteúdo. A pesquisa deu-se por meio de questionário fechado no intuito compreender quantitativamente o que os familiares sabem sobre o TEA, de forma a traçar o perfil familiar e como suas condições que podem influenciar no processo de intervenção. A abordagem proferiu-se da ação do uso de formulário do Google, onde foi proposta uma entrevista estrutura com uma pergunta abeta de modo a propor uma visão descritiva de cunho qualitativo. Fazendo-se presença a natureza do estudo, utilizou de gráficos para descrição e narrativas teóricas subjacentes para construção e consolidação dos achados. Os resultados constituídos em narrativas mostram que, quem faz os acompanhamentos dos filhos com TEA na grande maioria são as mães com idade compreendida entre 25 a 44 anos de idade, com escolaridade de ensino médio incompleto, superior e cursos profissionalizantes, onde as

maiorias estão desempregadas e cuidando do lar. Constatou-se que a grande maioria mantem-se com o estado civil casada, algumas solteiras e outras separadas, com renda familiar variada de um até três salários mínimos. Além disso, apenas uns 30% conta com apoio familiar, e que a grande maioria tanto da família quando da comunidade desconhece o Transtorno do Espectro Autista, e comente muitos preconceitos com essas famílias que já vivem fragilizadas fazendo tratamento psicológico e muitos ainda não faz, mais gostaria muito de fazer, muitas vezes não faz, por não ter condições financeiras.

Palavras - Chave: Cuidado; Rede de apoio; saúde integral; corresponsabilidade; intersetorialidade.

ABSTRACT

The objective of the study on screen is to investigate the profile of the families of people in the framework of the TEA in the region of Vale do Piancó, sertão of Paraíba-PB, in order to describe its functionality within the family. In these inferences, the family profile says a lot about the aspects: contextual and situational conditions in the management of comprehensive care for people with ASD. The use of the bibliographic review methodology is attributed in line with the content analysis technique. The research was carried out through a closed questionnaire in order to quantitatively understand what family members know about ASD, in order to trace the family profile and how their conditions can influence the intervention process. The approach came from the action of using a Google form, where a structured interview with an open question was proposed in order to propose a descriptive view of a qualitative nature. Bearing in mind the nature of the study, it used graphics for description and underlying theoretical narratives for the construction and consolidation of the findings. The results constituted in narratives show that the majority of those who follow up their children with ASD are mothers aged between 25 and 44 years old, with incomplete secondary education, higher education and professional courses, where the majority are unemployed. and taking care of the home. It was found that the vast majority are married, some are single and others are separated, with a family income ranging from one to three minimum wages. In addition, only about 30% have family support, and the vast majority of both the family and the community are unaware of Autism Spectrum Disorder, and comment on many prejudices with these families who are already fragile undergoing psychological treatment and many still do not, I would really like to do it, often I don't, because I don't have the financial means.

Key words: Caution; Support network; comprehensive health; co-responsibility; intersectionality.

1. INTRODUÇÃO

A família é um fenômeno indissociável da sociedade que transmite, assegura, garante, promove, cuida, zela e busca meios estratégicos e metodológicos que subsidiam o funcionamento integral dos seus membros. Isto é, quando a família atua como uma instituição

funcional reguladora da sua própria formação, acredita-se que todos, tendem-se alcançar seus objetivos em conformidade da função dos núcleos familiares.

Dialogando em face dessa consideração, compreende-se que as famílias nos dias atuais configuram-se por bases e extensões. Além disso, sabe-se que as famílias podem se manifestar por concepções tais como: nuclear, extensa, monoparental, homoafetiva e recomposta.

Tecer sobre a razão familiar na atualidade é atenta-se as mudanças constantes nos múltiplos segmentos da comunidade. Pois, a economia, saúde, educação, cultura, tecnologia e assistência mudam-se e/ou se se adaptam à realidade dialética. Isso se implica estar em pleno movimento de construção da própria realidade.

Nesse sentido, nossos apontamentos voltam-se para as famílias de pessoas no quadro do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) na região do vale do Piancó-Pb, que passam por vivenciam e experiências, de modo que as fazem ou provocam mudanças nas suas rotinas. Da mesma forma, evidenciam práxis multifatoriais dentro e foram do contexto diante das pessoas no quadro do TEA.

Adentrando-se nessas inferências, o perfil familiar diz muito sobre as vertentes: condicionais contextuais e situacionais no manejo de cuidado integral as pessoas com TEA. Haja vista, que os aspectos de aceitação, negação, revolta, depressão, barganha e entre outros, são e/ou estão presente na dinâmica de vida dos membros familiares, de modo a disparar a busca meios resolutivos ou provocar danos ao funcionamento da família propriamente dito.

Sabe-se que o poder público, muitas das vezes, não atendem as perspectivas dos familiares de pessoas no quadro do TEA, seja por falta de conhecimento técnico, dinâmico, humano e/ou em pior das hipóteses, falta de compromisso com esse público.

Essas rupturas podem acarretar em frustação ou motivação nos familiares na busca de melhores condições interventivas para sua família. Isto porque, as famílias têm suas identidade e características únicas de conceber e perceber o mundo em seu entorno.

Fazendo implicações diante do exposto, os alunos da pós-graduação em Transtorno do Espectro do Autismo-TEA da região do Vale do Piancó-Pb, versam em traçar o perfil das famílias que estão dentro do Espectro do autismo. Ressalta-se que esta ação, faz se necessária em consonância à disciplina: Família e o Autismo.

Nesse contexto, atribui-se o uso da metodologia de revisão bibliográfica que tece de encontro ao objeto de estudo preestabelecido na problemática, hipótese previsão da pesquisa. Assim nessa vertente, Sampieri, Collado e Lucio (2013, p.76) apontam que a pesquisa de revisão surge como meio de descritivo e analista crítico e reflexivo, onde o pesquisador tende-se analisar e interpretar a situação contextual descrita. Por isso, compreende-se que a revisão de literatura "consiste em detectar, consultar e obter a bibliografia e outras matérias úteis para propósitos do estudo, dos quais extraímos e sintetizamos informações relevante e necessária para o problema da pesquisa.".

Ainda correspondendo a este aspecto, Gil (2002) implica que a pesquisa bibliográfica em sua essência, tem como objetivo buscar a partir de material já trabalho elaboração para resolutividade em meio à determinada problemática de pesquisa. Na qual, essas ações podem ser utilizadas nas contribuições metodológicas e praticas ancorada em teoria que subsidiaram e promoverá suporte na compreensão da natureza dessa pesquisa em face ao objeto estudado.

No que tece ao procedimento de coleta de dados, a pesquisa deu-se por meio de questionário fechado no intuito compreender quantitativamente o que os familiares sabem sobre o TEA, de forma a traçar o perfil familiar e como suas condições podem influenciar no processo de intervenção. Para contemplar esse requisito, essa abordagem proferiu-se da ação do uso de formulário do Google, onde foi proposta uma entrevista estrutura com uma pergunta abeta de modo a propor uma visão descritiva de cunho qualitativo.

Para a análise dos dados, pretende-se utilizar da técnica de análise de conteúdo (BARDIN, 2011). Assim, acredita-se na validade e fidedignidade desse instrumento na ação da emersão de suas categorias. A análise de conteúdo consiste na integração de elementos, em virtude de constituir num conjunto de instrumentos metodológicos cada vez mais sutis em constante aperfeiçoamento, que se aplicam "discursos" (conteúdos e continentes) extremamente diversificados, ou seja, o questionário fechado foi submetido à técnica de análise de conteúdo, de modo a dialogar entre si (BARDIN, 2011).

Portanto, essa técnica organiza-se em torno de três polos cronológicos:

1- Pré-analise: fase de transcrição e organização do material, nessa etapa realiza-se uma leitura flutuante;
2- Exploração do Material: fase de codificação e transformação do texto em recortes;

3- Tratamento dos resultados e interpretação: fase em que se realiza a classificação dos dados de acordo com suas similaridades e distinções. Em seguida, se faz o reagrupamento, levando em consideração as características comuns (BARDIN, 2011).

Perfazendo dessa metodologia, observa-se que a união desse instrumento com a técnica questionário fechado selecionará categorias com tema semelhantes; as quais subsidiarão a uma abordagem adjacente na busca de compreender subjacentemente o perfil das familiais de pessoas com TEA da região do vale do Piancó-Pb A. Dessa forma, afinidade à temática em questão torna-se útil a descrever os fenômenos implicativos no seio familiar.

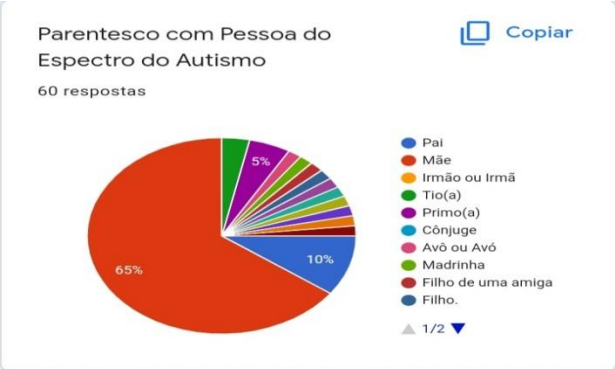
1.1 OBJETIVOS

Assim, o presente estudo objetiva investigar o perfil das famílias de pessoas no quadro do TEA na região do Vale do Piancó, sertão da Paraíba-PB, de modo a descrever sua funcionalidade no âmbito familiar. Espera-se que a partir dessa compreensão os alunos possam tecer meios interventivos pontuais diante da realidade de cada município.

2. DESENVOLVIMENTO

Fazendo-se presença a natureza do estudo, utilizou de gráficos para descrição e narrativas teóricas subjacentes para construção e consolidação dos achados por está metodologia. Com isso, segue todos os resultados da pesquisa por via representativa em números e suas respectivas inferências científicas.

Gráfico-1 Referente ao Processo de Parentesco com pessoa do espectro do autismo



A família é o elemento indissociável da sociedade que norteia todos os segmentos estrutural e organizacional, de maneira a posicionar as pessoas como essência elementar da

casa, empresa, da escola, da faculdade, da universidade, trabalho e da interação e socialização social. Dito isto, sabemos que todos têm uma função diante dos vínculos familiares.

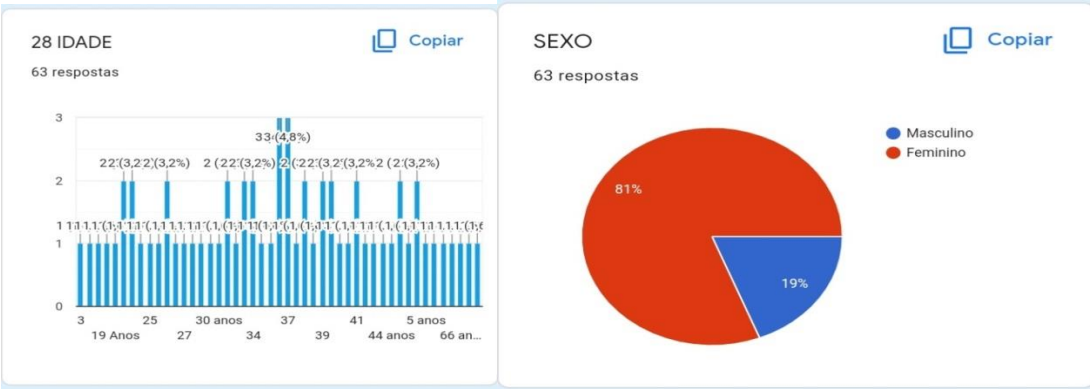
Pactuando com essas implicações, Neto (2019, p.9) enfatiza que a parentalidade subsidia a relevância da família. Sendo que:

> A Parentalidade é um dos processos relevantes que ocorre no ciclo vital familiar. Leva a um reconhecimento pelas famílias do que mudou e a forma como as relações, as circunstâncias estão diferentes. É um processo de transição complexo que requer a interiorização e aprendizagem de novos conhecimentos, a aquisição de novas habilidades, a alteração do comportamento e, por vezes, a mudanças na definição de cada um no contexto social. Quando surge o nascimento de uma criança diferente, as fases do desenvolvimento podem sofrer influências da adaptação da família à deficiência. O nascimento de uma criança diferente confronta toda a expectativa dos pais, bem como da família, remetendo-a para uma situação de instabilidade, geradora de crise.

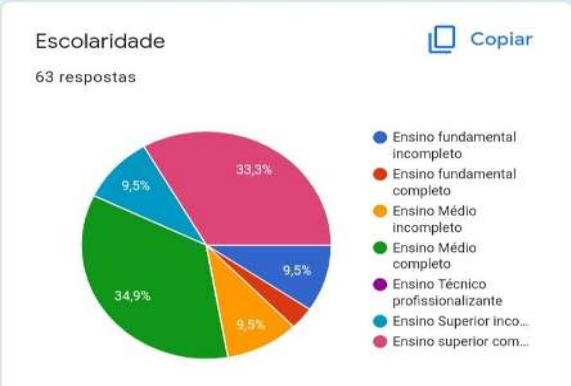
Por exemplo, temos o pai e mãe, irmãos, irmãs, tios, tias, primos, avós, madrinha, filhos e entre outros que podem fazer composição familiar. No que se retrata ao estudo, observa-se 65% dos membros familiares, estão ancorados na referência da mãe, seguido por 10% pelo pai, e 5% pelo primo. Sendo que os 20% restantes, situam-se em: irmãs, irmãos, tio, cônjuge, filho de uma amiga, filho, madrinha e avós.

Colaborando com este dado, estudos apontam que as responsabilidades referentes ao cuidado são realizadas pela mãe o que se implica em grau de parentesco. Em outra pesquisa, a função recai para as madrastas e pai (FILHA et al, 2022; MONTEIRO et al, 2013; VIEIRA et al, 2012; TORRES, 2012; SERRA, 2010).

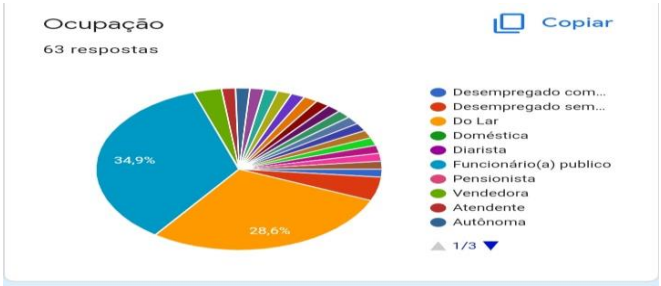
Gráficos-2 referentes às questões sociodemográficas (idade, sexo, escolaridade, ocupação, religião, cor ou raça, aspectos sobre a residência, estado civil, renda familiar e cidade).

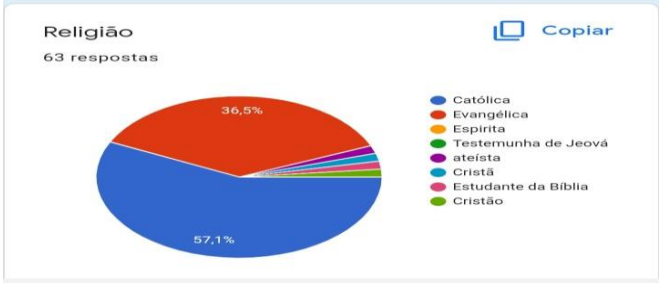


Diante dos dados sobre a idade e sexo, compreende-se que 19 a 66 anos, com média de idade de 37 anos. Quanto a sexualidade, 81% dos participantes são do sexo feminino e 19% masculino.



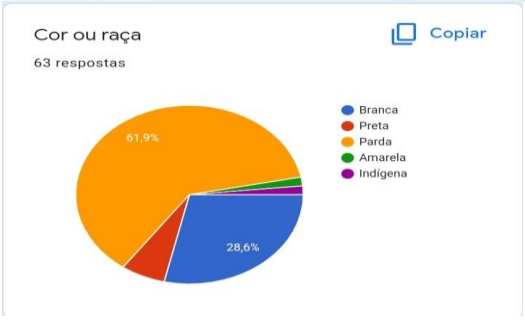
No que refere-se a escolaridade, nota-se múltiplas variações. Sendo que 34,9% apresentam o ensino médio completo, 33,3% ensino superior completo, 9,5%, ensino superior incompleto 9,5%, ensino fundamental incompleto 9,5% e 3,3 ensino fundamental completo.



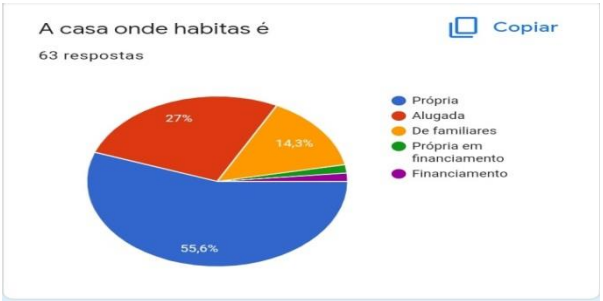


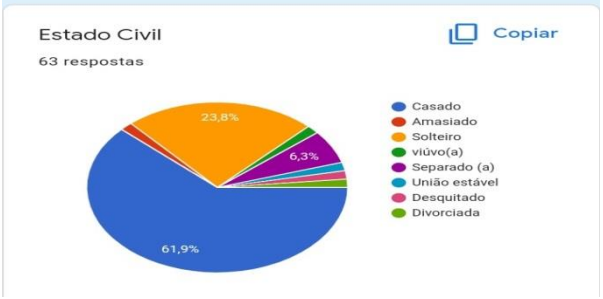
Em função das descrições sobre a ocupação e religião, observa-se que: 34,9% dos participantes apontam que é funcionária (o) público, 28,6% do lar, 36,% estão distribuídos em: Desempregado com subsidio, Desempregado sem subsidio, Doméstica, Diarista e Pensionista.

Já em relação a religião, averiguou-se que os dados enfatizam que : 57,1% dos entrevistados são católicos, 36,5% evangélicos e 6,4% estão para: Espirita, Testemunha de Jeová, ateísta, cristão e estudante da Bíblia.

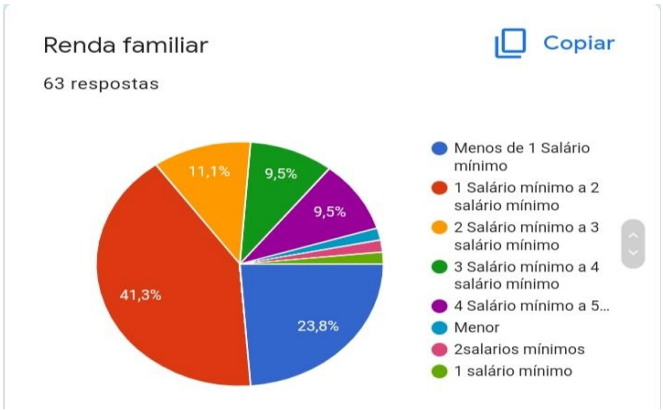


Numa perspectiva relativa à cor ou raça, nota-se que os familiares, percebem-se que:61,9% parda, 28, 6% branca e 9,5 variam-se entre preta, amarela e indígena





Em relação aos aspectos de moradia e estado civil, percebe-se que: 55 6% tem casa própria, 27% aluada, 14, 3% de familiares e 3,1% estão no processo de financiamento, sendo que está em quitação por via de financiamento e financiamento propriamente dito.



No processo de saúde-doença-cuidado múltiplos fatores influenciam diretamente ou indiretamente e, o indicador sócio demográfico: econômico pode estão relacionado frente às condicionalidades do tratamento eficaz para as pessoas com deficiência. Pois, subentende-se que quanto mais os recursos financeiros maiores a probabilidade de evolução no manejo de terapêutico.

E inversamente, quanto menor os recursos financeiros for, menor será a evolução do quadro. Estes fatores devem-se ao aumento dos números de casos de diagnostico nos últimos e problemas de planejamento dos poderes públicos. E isso faz com que ocorra uma sobrecarga nos dispositivos de saúde, onde se nota que a solicitação está maior que a demanda.

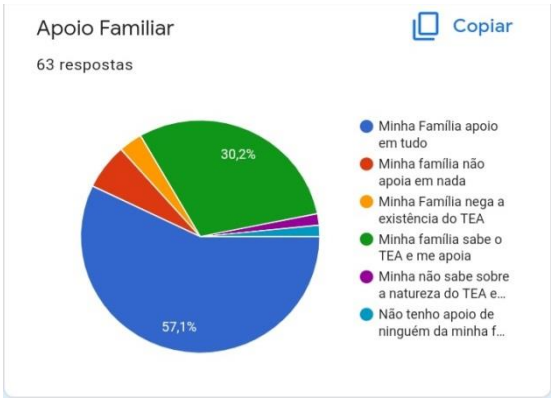
Neste diálogo, podemos identificar que: 41, 3% recebem entre 1 ou 2 salários mínimos, 23, 8 menos que um salários mínimos, 11,1% 2 a 3 salários mínimos, 9,5% de 3 a 4 salários mínimos, 9,5% de 4 a 5 salários mínimos e 4,8% situam-se em: 2 salários mínimos, 1 salario mínimo e menos que 1 salário mínimo.



A região do vale do Piancó estar situada no sertão da Paraíba-Pb, com uma população estimada em 200 mil habitantes dividida em 18 municípios, a saber: Aguiar, Boa Ventura, Coremas, Conceição, Curral Velho, Diamante, Ibiara, Igaracy, Itaporanga, Nova Olinda, Olho d'água, Piancó, Pedra Branca, Santa Inês, Santana de Mangueira, Santana dos Garrotes, São José de Caiana, Serra Grande.

Perfazendo da compreensão qualitativa dos familiares de pessoas com TEA, observa-se que: 50 8% residem na cidade Itaporanga, 9,5% no município de Boa ventura, 7,9 no município de Piancó e 31, 8% estão distribuído entre os municípios de Aguiar, Coremas, Conceição, Curral Velho, Diamante, Ibiara, Igaracy, Nova Olinda, Olho d'água, Pedra Branca, Santa Inês, Santana de Mangueira, Santana dos Garrotes, São José de Caiana, Serra Grande.

Gráfico-3 implicativo ao apoio familiar



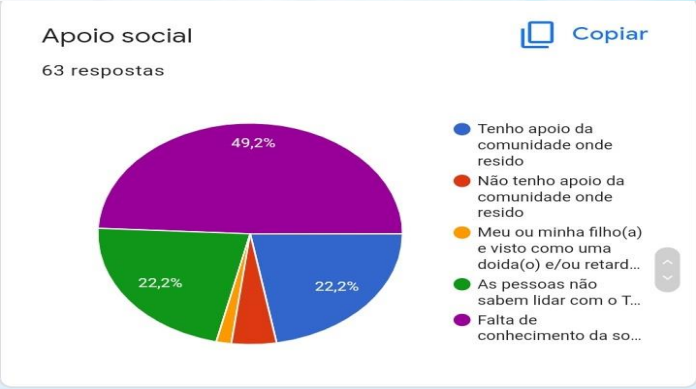
O ajustamento familiar e/ou desajustamento disfuncionais e conflitantes presente numa família, ocorrem simultaneamente na dinâmica relacional entre os membros. Ou seja, quando se tem apoio familiar consciente da realidade à família passa da atividade representativa para ação realista condizente com o contexto na busca da manutenção do equilíbrio entre seus pares e da superação das adversidades. Por outro lado, quando não existe o apoio o movimento passa a ser estático parado na crítica insignificativa.

Proferindo-se no encontro dessa reflexão, os achados apontam que, 57,1% consideram que as famílias apoiam em tudo. Em outra vertente semelhante, diz que 30,2% sabem o que o TEA e apoia a família. Ainda nesta análise, compreende-se que 12,7 % prescrevem-se em: minha família não me apoia em nada, minha família nega a existência do TEA e não tenho apoio de ninguém da minha família.

Dialogando com essas afirmações da pesquisa, Ferreira (2021, p 20) chama atenção do envolvimento e interação da família da pessoa no quadro do TEA, pois considera que a família:

> De formal geral, a família sempre estará presente e sempre será o apoio para a criança autista, em todas as etapas do seu desenvolver, com maior parte da aprendizagem, a inclusão que começa em casa principalmente entre os familiares a socialização na escola, os afetos e sentimentos que vai se construindo conforme seu desenvolvimento em casa com convívio familiar (COSTA, Luana Marcia Barros, 2020). A família se torna um grande apoio na medida que aprende a lidar e entender sobre as condições reais do comportamento e desenvolvimento de seu filho, e sobre desafios que vão ser enfrentados no decorrer do crescimento da criança, e todas as redes que prestam a apoio aos pais e incentivam a nunca desistir de seus filhos, em todo o processo com o autista (COSTA, Luana Marcia Barros, 2020).

Gráfico-4 relacionado à inferência ao apoio social



Sabemos mais do que nunca que a sociedade é uma das instituições que põe e expõem seu poder justo e injusto diante do contexto situacional, relacional, dinâmico e existencial de uma população. Além disso, as roupagens do social estão associadas às interações, relações e socializações que dialogam na interface da família, escola, espiritualidade, lazer, cultura e trabalho.

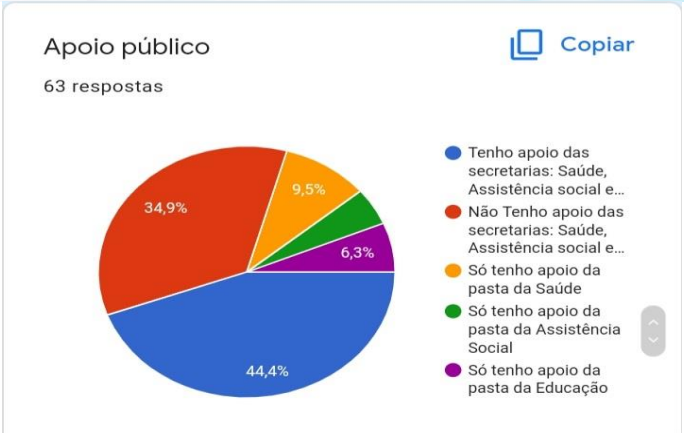
Fazendo frente a estas interlocuções crítica e reflexiva, observa-se que 49,2% dos familiares responderam que, falta de conhecimento da sociedade sobre a natureza do TEA, 22,2% apontaram que as pessoas não sabem lidar com o TEA, 22,2% ressaltaram que tem apoio da comunidade onde reside e 6,4% disseram que o filho é visto como doido, retardado, diferente louco pela sociedade e que não tem apoio da comunidade.

Adentrando na discussão em tela, Minatel e Matsukura (2014) enfatizam que um dos fatores relacionado ao não apoio social é o preconceito que surgem por múltiplos olhares em não saber lidar com as dificuldades do outro ou não se importar com as pessoas. Pois, quando a criança autista estar no meio social suas brincadeiras ou a maneira de se comportar são vistas como diferente, modo que o comportamento de birras e idiossincrasias e entre outros manifestam como algo estranho (DAILLY; GOUSSE, 2011; SMEHA; CEZAR, 2011).

Tecendo neste pensamento, Minatel e Matsukura (2014, p. 129) chamam atenção para fato que:

> Também as atividades realizadas no contexto social são impactadas diretamente pelo comportamento e demandas do filho com autismo. As decisões da família quanto ao lugar a frequentar, o tempo de permanência, dentre outros, estão relacionadas às particularidades do filho autista que parecem determinar as possibilidades e impossibilidades em relação às atividades sociais familiares, especialmente as dos pais. Tal fato, que também gera desgaste e tensão à família.

Gráfico-5 relacionado à inferência do apoio público



Averiguando-se o gráfico sobre apoio do poder público, compreende-se que: 44,4% tem apoio das secretarias: Saúde, educação e assistência social, 34,9% não tem apoio das secretarias: Saúde, educação e assistência social, 9,5% só tem o apoio da pasta de saúde, 6,3% só tem o apoio da pasta da educação e 4,9 só tem apoio da pasta da assistência social. Percebe-se que os dados apontam que não existe um trabalho intersetorial entre as pastas. Talvez por desconhecimento das leis ou da importância do trabalho em REDE.

Fazendo ponte para esses resultados, Mediart (2022) pontuam todos esses segmentos dentro da Legislação. Assim, dessa forma:

> **Direitos do autista na saúde**
> Medicação gratuita, carências e terapias adequadas “Remédio e psiquiatra é coisa de louco!” Maldito preconceito da sociedade e dos próprios pais. Muitas vezes esse preconceito priva as pessoas que necessitam, de terem um atendimento adequado. Isso devido a acharem que esse tipo de situação é “coisa da cabeça” e não deve ser tratada com remédios. A medicação gratuita é uma realidade, porém alguns cuidados devem ser tomados para que o benefício seja concedido. Um deles é a receita ter o nome genérico do medicamento, e não o nome de “balcão”. Remédios de alto custo e os que não estão disponíveis na rede pública de distribuição também podem ser solicitados. Nesse caso, é preciso que haja justificativas comprovadas sobre a necessidade específica e exclusiva dele.
> **Direitos do autista na educação**
> Matrícula escolar, limite de vagas, prof. auxiliar, material e provas adaptadas. Ninguém pode negar matrícula para um aluno por causa do seu autismo e não existe limite máximo de vagas para alunos de inclusão. Se na escola que você matricular seu filho possuir vaga para a turma e horário que você escolheu, negar em razão do autismo ou porque já preencheram as vagas de inclusão é crime de discriminação! Diferente do que muitos pensam, o papel principal do professor auxiliar, muitas vezes chamado de acompanhante terapêutico ou tutor, não é fazer a adaptação das atividades e avaliações para a “linguagem” do aluno com autismo. O objetivo principal é auxiliar o aluno a seguir a aula dirigida pelo professor regente, na interação com outros alunos e funcionários da escola. É necessário comprovar a necessidade de todas as adaptações através de laudos. Uma vez estabelecida a necessidade, a escola tem obrigação de conceder a adaptação de materiais e provas, tudo de acordo com as capacidades do

aluno, baseados no PEI - Plano de Ensino Individualizado. Independente se a escola for pública ou particular, é ilegal qualquer cobrança adicional por isso! Óbvio que, num primeiro momento, muitas escolas negam. É preciso solicitar de forma documentada para que o benefício seja concedido. Isso é feito através de documentos protocolados na escola, Secretaria da Educação (ou Diretoria de Ensino) e até em juízo, se houverem negativas das partes anteriores.

Direitos do autista na previdência BPC/LOAS

Todo deficiente (e idoso) de baixa renda tem direito a um benefício chamado BPC (Benefício de Prestação Continuada). As pessoas muitas vezes se referem ao BPC como LOAS. LOAS é a lei (Lei Orgânica de Assistência Social). Primeiro de tudo, o benefício não é uma aposentadoria, como muitos pensam. A principal diferença é que quem tem BPC/LOAS não recebe 13º salário, e também não é "herdável" pelos dependentes. Temos que salientar bem que o BPC/LOAS é restrito a uma parcela bem restrita da população. Isso porque o limite de renda familiar é de apenas 1/4 do salário mínimo por mês. Existem despesas não supridas pelo SUS que podem ser abatidas da renda per capita.

Direitos do autista na receita federal Imposto de renda - Dicas preciosas

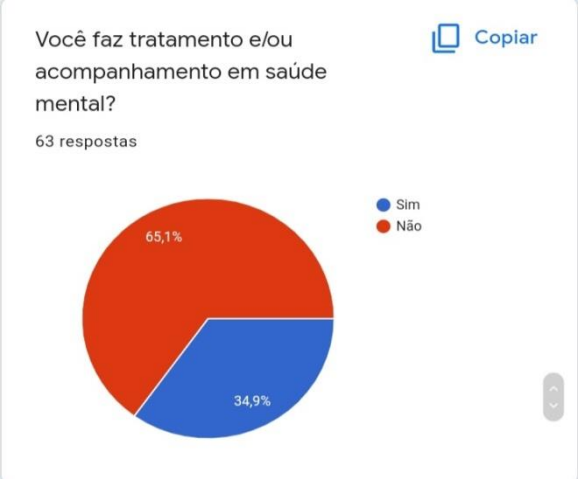
Muita gente acha que a pessoa com autismo é isenta de imposto de renda e isso não é verdade. Há isenção de imposto de renda para deficientes SOMENTE em caso de aposentadorias e pensões. Isso deve ser solicitado em uma agência do INSS, preferencialmente na agência que concedeu o benefício. Qualquer outra renda da pessoa com autismo, como por exemplo: salário, aluguel, pensão recebida desde que não seja do INSS, é tributada normalmente. Existem regras para quem tem algum dependente com deficiência, estes têm prioridade no processamento da declaração 10 e na restituição do imposto de renda. É muito importante que a declaração seja feita com bastante cuidado. Hoje em dia todos os sistemas estão interligados e, se você declarar algo divergente (como por exemplo despesas com terapeutas ou reembolsos), o sistema enviará sua declaração para a famosa "malha fina". Leia atentamente nosso artigo sobre declaração de IR para pais e autistas para conhecer os detalhes. Caso necessário, contrate um contador para fazer sua declaração DIREITOS DO AUTISTA AUTISMO | Direitos do autista

Direitos do autista no lazer

Quem já não se viu pensando duas, três vezes antes de sair de casa para se divertir acompanhado de uma pessoa com autismo? Filas, barulho, pessoas mal-educadas e outra série de fatores nos levam a pensar: vamos ficar em casa e assistir um filme mesmo. Mas não tem que ser assim porque, assim como nós, as pessoas com autismo têm o direito de se divertir e conhecer lugares diferentes. E não se engane, mesmo que ele não demonstre isso, é uma experiência que irá agradá-lo, de uma forma ou outra. Para aqueles com grau de comprometimento leve, alguns quase imperceptíveis, pode ser mais fácil, é claro. Com pequenos detalhes que podem facilitar a nossa vida, aliado a boa vontade, seremos surpreendidos com o resultado. 16 Para quem já foi em parque de diversão, já ouviu falar em "fast pass" né? Aquele ticket que você compra em alguns parques de diversão que dão direito a uma fila especial (mais rápida), diminuindo o tempo de espera. Pois é, em alguns lugares, a pessoa com autismo tem direito a um ticket melhor e mais rápido que o ''fast-pass''. Na Legoland, por exemplo, a pessoa com autismo e sua família com até 4 pessoas entram direto pela saída das atrações, na frente do público geral e na frente das pessoas que adquiriram o ''fast-pass'', graças ao ''Hero Pass'' (adoramos esse nome). | Direitos do autista no lazer Leia na íntegra nossa experiência!

DIREITOS DO AUTISTA AUTISMO A meia entrada é um benefício muito comum e, como muitos autistas estudam, já possuem o benefício por conta disso. Acontece que existe uma diferença no benefício para quem tem alguma deficiência, pois ele é estendido ao acompanhante. A meia entrada, diferente do que muitos acham, não está vinculada a baixa ou ao recebimento do BPC/LOAS. Alguns estabelecimentos alegam que o benefício só vale para o caso de assistente pessoal (a pessoa depende de alguém para auxiliá-lo), mas uma dificuldade social, sensorial, também necessita do auxílio de um acompanhante. | **Direitos do autista no lazer** Meia entrada Um dos direitos do autista que muitas vezes nos causam transtornos é o de fila preferencial. Normalmente os autistas não têm "cara de autista" e são vítimas de preconceito. São confundidos com crianças rebeldes, mal-educadas e coisas do tipo. É preciso calma e um pouco de atitude para fazer valer seu direito, quando muitas vezes as pessoas argumentam e querem saber o porquê você está "furando fila". Respire fundo e leia nossas dicas para essas situações no artigo fila preferencial para autistas. Fila preferencial Leia nosso artigo completo.

Gráfico-6 compreensivo sobre o tratamento relacionado à saúde mental das famílias de pessoas com autismo



A Saúde mental é um processo de construção e/ou reconstrução dos fenômenos da vida diária em relação aos aspectos sociais, financeiros, espirituais, laboral e escolar. Compreender suas configurações nos dias atuais é anteceder as rupturas e fragmentações perante a dinâmica no estado de vida. Ou seja, saber lidar com as situações estressoras, ansiosas e depressoras.

Na análise do gráfico que tece sobre a compreensão sobre o tratamento relacionado à saúde mental das famílias de pessoas com autismo, os dados apontaram que: 65,1% não faz tratamento e/ou acompanhamento psicológico e 34,9% responderam que sim.

Percebe-se que existe uma grande diferença referente ao estado de saúde mental, onde a grande maioria não lida com as questões que pode provocar reações psicossomáticas como:

raiva, medo, angústia, tristeza, depressão, ansiedade, hipertensão arterial, nervosismo, choro e revolta, de maneira que o corpo pode sinalizar em respostas psicológicas e vice-versa.

Pactuando com essas considerações, Ferreira (2021) esclarece que o tratamento no rol de familiares que lidam diretamente com criança com TEA, precisa simultaneamente está ligado com profissional em saúde. Sendo que:

> Aconselha-se que os responsáveis pelas crianças com autismo procurem a orientação do profissional psicólogo. Os pais que fazem o acompanhamento psicológico possuem mais perspectivas de vida, de como reagir e lidar melhor com as questões que chegarão. Os grupos de apoio dão assistências às essas famílias e as pessoas que estão passando por problemas, e nesse ambiente são compartilhadas experiências e vivências que já passaram, e faz com que o outro possa sentir acolhido e cuidado (PERREIRA e ZAPPITLL, 2017).

Gráfico-7 relacionado à necessidade de tratamento em saúde mental das famílias de pessoas com autismo



Entendendo que a necessidade de tratamento em saúde mental das famílias de pessoas com autismo na região do vale do Piancó-Pb, ou de modo geral, faz parte da totalidade do cenário mundial. Uma vez que os transtornos depressivos e ansiosos estão presentes na população.

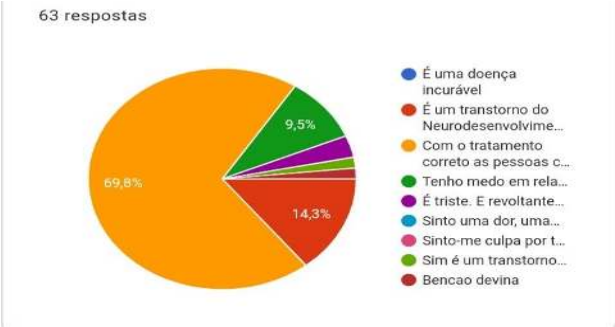
Direcionado para averiguação do gráfico à necessidade de tratamento em saúde mental das famílias de pessoas com autismo, observa-se que: 81% responderam que desejam realizar o tratamento psicológico ou psiquiátrico, 14, 3% talvez e 4,7% disseram que não. Correlacionando os 81% mais ou 14,3%, podemos inferir que 95,3% senti a necessidade do tratamento em saúde mental.

Dado a circunstância que a pesquisa em foco aponta para 65% dos membros familiares são mães. Nesta direção, estudos colaboram que a depressão e ansiedade apresentam-se em maiores níveis (DE SOUZA et al, 2021; GOETZ, ET AL., 2019; DA PAZ, ET AL. 2018; JOSÉ ET AL, 2017; LOH, 2019; BITSIKA; SHARPLEY, 2020).

Colaboram com os achados, De Souza (2021, p. 79985) ao realizarem pesquisa sobre o efeito Preditivo de Características Comportamentais sobre Ansiedade e Depressão em Mães de Crianças com Autismo, encontram nos seus resultados que:

> Os resultados do presente estudo indicaram que as mães demonstraram prevalência de 26,1% de ansiedade e 17,4% de depressão em nível clínico, que é maior do que a prevalência global de depressão (4,4%) e ansiedade (3,6%) na população geral (OMS, 2017). Esse resultado também foi encontrado em uma metanálise de Schnabel et al. (2019) que observou a prevalência de ansiedade e depressão em uma amostra de 9.208 pais de crianças com autismo, os resultados identificaram uma prevalência de 31% para transtornos depressivos e 33% para transtornos de ansiedade.

Gráfico-8 relacionado às crenças e sentimentos em relação ao TEA



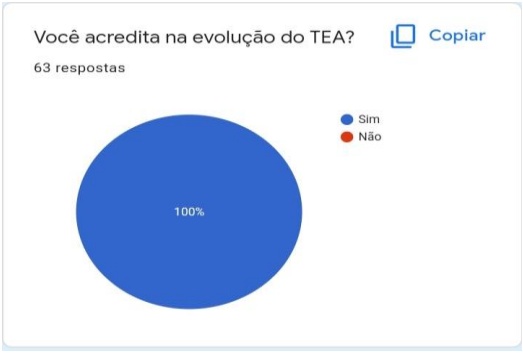
Nossa vida é sustentada por crenças, sentimentos, emoções e pensamentos, sejam reais, simbólicas ou ilusórias. Por exemplo, nascemos, crescemos e morremos é uma lei da natureza humana. Logo assim, despertamos crenças sobre comportamentos e estilo de vida que nos possibilitem longevidade ou finitude.

As crenças e sentimentos no público de familiares com pessoas no quadro TEA em face da pesquisa, apresentam-se da seguinte forma: 69,8% compreendem que com o tratamento correto as pessoas com TEA, evoluem, 14,3% disseram que é um transtorno do Neurodesenvolvimento que não tem cura, 9,5% tenho medo em relação ao futuro do meu/minha filho (a) e 6,4% representaram que: É triste. E revoltante ter alguém assim na família e é uma benção divina. De modo geral, nota-se crença e sentimento de ambivalência relativa à evolução e a negação do mesmo.

Neste mesmo raciocino, Meimes, Saldanha e Bosa (2015) fazendo análise da Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autista: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais, apontam nos seus resultados que as crenças e sentimentos implicam em culpa, injustiça, impotência, desejo, esperança, insegurança, frustração, decepção, autonomia/aprendizagem.

De outra forma, Da Silva e Santos (2021) nos trazem elementos relacionados aos sentimentos e crenças de mães de criança com TEA, de modo que apontam os principais aspectos, tais como: impotência, medo/perda, negação, frustração/angustia, revolta/indignação, resiliência, superação e esperança e empatia/amor. Então, percebemos que os familiares de modo geral, perpassam por esses estágios de crenças e sentimentos. Uns com resolutividades e outros presos nos próprios pensamentos e sentimentos.

Gráfico-9 relacionado à compreensão da evolução do tratamento dos familiares com TEA



O tratamento em qualquer que seja a situação, sempre deve focar na manutenção, adaptação, recuperação e evolução do quadro da pessoa. Neste aspecto, nota-se que 100% dos participantes responderam que acredita na evolução do tratamento da pessoa com TEA.

Acreditar nos profissionais e no Sistema de Saúde-SUS demonstra-se que as intervenções estão sendo realizadas. Porém, é importante destacar que o tratamento deve partir das interlocuções nos níveis de atenção básica e atenção especializada (DA SILVA; SANTOS, 2021). Contudo, a realidade frente aos cuidados de pessoas com deficiência enfrentam diversas dificuldades como: equipes reduzidas, problemas de infraestrutura, e falta de recursos humanos com formação especializada para o TEA, indicadores estes que acabam comprometendo o manejo integral (GOMES et al., 2015).

Colaborando neste requisito, Da Rocha et al (2017) salientam que para evolução das pessoas com TEA possa de fato acontecer, é preciso que o trabalho em equipe floresça e seja realizado avaliação periodicamente pautada no Projeto Terapêutico Singular-PTS, de modo que os cuidados sejam introduzidos na atenção básica dando-lhe continuidade no serviço especializado.

No que tece na confiança dos familiares na evolução das pessoas com TEA, emerge como resposta o fator da resiliência em acreditá-lo nos serviços de saúde e na sua própria

percepção de desenvolvimento do filho (SEMENSATO; BOSSA, 2013). Adentrando-se nas análises anteriores, ressalta-se que é primordial que os membros da família, possam lidar com as emoções, sentimentos, crenças e pensamentos disfuncionais sobre a criança e da própria vida (TREBIEN et al, 2018).

Por fim das análises dos gráficos, Da Silva e Santos (2021, p. 8) destacam que:

> Portanto, a equipe de saúde que presta cuidados à criança, constituem uma das redes de apoio para as famílias, pois os pais acabam depositando também nos profissionais as suas esperanças na tentativa de encontrar soluções e formas de ajudar o seu filho a ultrapassar ou a atenuar as manifestações do espectro (DALPRÁ, 2016).

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

.

Ao elucidar sobre a compreensão do perfil das famílias de pessoas no quadro do Transtorno do Espectro do Autismo-TEA na região do Vale do Piancó-Pb, ressalta-se que os objetivos foram alcançados ao compreender e descrever tanto o qualitativo quanto quantitativo acerca dos múltiplos aspectos sócio demográficos e sua interface com o manejo de cuidado relativo às condições psicossociais das famílias. Certo disso, os achados nos possibilitou a buscar olhares de intervenções nos principais de segmentos da sociedade.

A limitação da pesquisa possa versar sobre o instrumento de coleta de dados formulário online, pois, algumas não sabiam lidar com esta ferramenta. Porém, vale destacar que os resultados constituídos em narrativas dos gráficos, mostram que, quem faz os acompanhamentos dos filhos com TEA na grande maioria são as mães com idade compreendida entre 25 a 44 anos de idade, com escolaridade de ensino médio incompleto, superior e cursos profissionalizantes, onde as maiorias estão desempregadas e cuidando do lar. Esses indicadores, consequentemente estão associados ao processo de tratamento. Pois, percebe-se que elas precisam acompanhar seus filhos para fazer os acompanhamentos com a equipe multidisciplinar.

De outra forma, constatou-se que a grande maioria mantem-se com o estado civil casada, algumas solteiras e outras separadas, com renda familiar variada de um até três salários mínimos. Além disso, apenas uns 30% conta com apoio familiar, e que a grande maioria tanto da família quando da comunidade desconhece o Transtorno do Espectro Autista, e comente muitos preconceitos com essas famílias que já vivem fragilizadas fazendo

tratamento psicológico e muitos ainda não faz, mais gostaria muito de fazer, muitas vezes não faz, por não ter condições financeiras.

Em relação e a rede de saúde pública ainda é muito falho, e muitas vezes não dar para atender toda a demanda da sociedade, tendo em vista que esses pais precisam de um serviço exclusivo de saúde mental para poder orientar como ajudar seu filho(a) e saber lhe dar com essa situação do espectro. Portanto cerca de 100% dos pais responderam que acreditam na evolução do TEA através das terapias multidisciplinar como o psicólogo, o fonoaudiólogo, psicopedagoga, Neurologista, Terapeutas ocupacional, entre outros, e é claro com o mais importante os incentivos e o apoio familiar.

Portanto a realização dessa pesquisa foi de suma importância, pois através da mesma, podemos conhecer um pouco da realidade dessas famílias, e assim podemos ver o quanto elas precisam de assistência e atenção por parte da sociedade em geral e pelo os governantes, em ter um acompanhamento em saúde mental e pessoas que conheçam, compreenda e possa entender a sua realidade e que isso é algo comum no âmbito laboral de cada município.

E por fim, o estudo demonstra-se relevante em nível regional, de forma que outros pesquisadores possam realizar pesquisas de ações interventivas concretas e dinâmicas no rol das familiais de pessoas com o TEA. Haja vista, que os familiares, também, precisam de olhares integrados. Assim, sugere-se a replicação do estudo em tela em amplo estadual ou até mesmo nacional.

REFERENCIAS

Ang, K. Q. P., & Loh, P. R. (2019). Mental health and coping in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) in Singapore: An examination of gender role in caring. Journal of autism and developmental disorders, 49(5), 2129-2145. https://doi.org/10.1007/s10803-019-03900-w

BARDIN, Laurence. Análise de Conteúdo: Edições 70 Ltda. **Lisboa Portugal**, 2011.

Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2020). Age-related differences in the association between autistic sons' challenging behaviour and maternal anxiety and depression: **implications for counsellors.** British Journal of Guidance and Counselling, 48(3), 406–417. https://doi.org/10.1080/03069885.2020.1750561

Da Paz, N. S., Siegel, B., Coccia, M. A., & Epel, E. S. (2018). Acceptance or Despair? Maternal Adjustment to Having a Child Diagnosed with Autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 48(6), 1971–1981. Doi:10.1007/s10803-017-3450-4

DA ROCHA, Maria Carolina Pereira et al. Autismo: a importância da obtenção da interdisciplinaridade e da coordenação no cuidado. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba**, v. 19, n. Supl., 2017.

DA SILVA, Amanda Barbosa; SANTOS, Nathanielly Cristina C. de B. A CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E O CUIDADO EM SAÚDE: SENTIMENTOS DE FAMILIARES. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, v. 20, n. 2, 2021.

DAILLY, Fabienne; GOUSSE, Verônica. Adolescência e parentalidade nos transtornos do espectro do autismo: como os pais lidam?. **Práticas Psicológicas** , c. 17, não. 4, pág. 329-340, 2011.

DALPRÁ, Nilton Eliseu Herbes Liane Rossales. Crianças com autismo, família e espiritualidade. **REFLEXUS-Revista Semestral de Teologia e Ciências das Religiões**, v. 10, n. 15, p. 127-148, 2016.

DE SOUZA, Erica Teles et al. Efeito Preditivo de Características Comportamentais sobre Ansiedade e Depressão em Mães de Crianças com Autismo Predictive Effect of Behavioral Characteristics on Anxiety and Depression in Mothers of Children with Autism. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 8, p. 79978-79992, 2021.

FILHA, Francidalma Soares Sousa Carvalho et al. **O CUIDADO MULTIPROFISSIONAL E FAMILIAR À PESSOA NO ESPECTRO DO AUTISMO**: A IMPORTÂNCIA DA COMPLEMENTARIDADE TERAPÊUTICA. acessado em 28 de jun de 2022.

GIL, A. C. **Como classificar as pesquisas? In. ---------- Como elaborar projetos de pesquisa.** – 4. Ed.-São Paulo: Atlas, 2002. p.42

GOMES, Paulyane et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de pediatria**, v. 91, n. 2, p. 111- 121, 2015.

Jose, A., Gupta, S., Gulati, S., & Sapra, S. (2017) Prevalence of depression in mothers of children having ASD. Current Medicine Research and Practice, 7(1), p. 11–15. https://doi.org//10.1016/j.cmrp.2016.12.003

MEIMES, Maíra Ainhoren; SALDANHA, Helena Castro; BOSA, Cleonice Alves. **Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo**: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**, v. 46, n. 4, p. 412-422, 2015.

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

MONTEIRO,C.F.S. et.al.Vivênciasmaternasnarealidadedeterumfilho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Rev Brasileira Enfermagem**, v. 61, n. 3, maio-jun, 2008.

NETO, Maria Clara Batalha Reis Roquette Viana. **O exercício da parentalidade de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo**: um novo olhar sobre o conceito. 2019.

SAMPIERI, Roberto. Hornandez; COLLADO, Carlos. Fernandez. LUCIO, Pilar. Baptista. **Metodologia de pesquisa.** 5. ed. - Porto Alegre: Penso, 2013.p.76

Schnabel, A., Youssef, G. J., Hallford, D. J., Hartley, E. J., McGillivray, J. A., Stewart, M., … Austin, D. J. (2020). **Psychopathology in parents of children with autism spectrum disorder:** A systematic review and meta-analysis of prevalence. Autism, 24(1), p. 26–40. https://doi.org//10.1177/1362361319844636

SEMENSATO, Márcia Rejane; BOSA, Cleonice Alves. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 47, p. 651-663, 2013.

SERRA, D. Autismo, família e inclusão**. Revista Eletrônica**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 40-56, jan/mar, 2010.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em estudo**, v. 16, p. 43-50, 2011

TORRES,D.A.O.et al. **O sofrimento psíquico em mães de autistas**. I Encontro Brasileiro de Psicanálise e Sedução Generalizada: Sofrimento Psíquico, Maringá-PR, v.1, 2012.

TREBIEN, Heitor Augusto Colli et al. Resiliência em pais que cuidam de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista. **Publicatio UEPG: Ciências Sociais Aplicadas**, v. 26, n. 3, p. 341-352, 2018.

VIEIRA,C.B.M.;FERNANDES,D.M. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. **CODAS**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 120-27, 2013.

World Health Organization. (2017). **Depression and other common mental disorders**: global health estimates (No. WHO/MSD/MER/2017.2). World Health Organization. resgatado de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254610/WHO-MSDMER-2017.2-eng.pdf