ÁREA DO CONHECIMENTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS

CURSO DE COMUNICAÇÃO SOCIAL – HABILITAÇÃO EM PUBLICIDADE E PROPAGANDA

CALIANE RAOTA

UM ESTUDO SOBRE A RELAÇÃO ENTRE POLÍTICAS PÚBLICAS DE COMUNICAÇÃO E O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) EM FAMÍLIAS DA REGIÃO DE FARROUPILHA/RS

CAXIAS DO SUL

2021

CALIANE RAOTA

UM ESTUDO SOBRE A RELAÇÃO ENTRE POLÍTICAS PÚBLICAS DE COMUNICAÇÃO E O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) EM FAMÍLIAS DA REGIÃO DE FARROUPILHA/RS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Comunicação Social – Habilitação em Publicidade e Propaganda da Universidade de Caxias do Sul, como requisito para obtenção do título em Bacharel em Publicidade e Propaganda.

Orientador: Prof. Dr. Ronei Teodoro da Silva.

CAXIAS DO SUL

2021

CALIANE RAOTA

UM ESTUDO SOBRE A RELAÇÃO ENTRE POLÍTICAS PÚBLICAS DE COMUNICAÇÃO E O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) EM FAMÍLIAS DA REGIÃO DE FARROUPILHA/RS

Monografia do Curso de Comunicação Social, Habilitação em Publicidade e Propaganda da Universidade de Caxias do Sul. Apresentada como requisito para obtenção do título de Bacharel em Publicidade e Propaganda.

Aprovada em: 01/07/2021.

Banca Examinadora

_____

Prof. Dr. Ronei Teodoro da Silva (Orientador)

Universidade de Caxias do Sul – UCS

_____

Prof. Me. Carlos Antônio de Andrade Arnt

Universidade de Caxias do Sul – UCS

_____

Profª. Me. Vanessa Roveda

Universidade de Caxias do Sul – UCS

AGRADECIMENTOS

Seguir a intuição, acreditar e confiar. É assim que inicio este texto com a finalização de uma das etapas mais importantes da minha vida. Nem comecei e já carrego os olhos de lágrimas. Aqui compreendo a grande oportunidade que tive em poder realizar a graduação.

Com o coração cheio de amor, agradeço imensamente a minha família. Minha mãe Joice, meu pai Paulinho e meu irmão Luccas. Eles foram e são uma excelente base de apoio e motivação. Às noites frias que me esperavam na parada do ônibus ao retornar da faculdade, às noites e finais de semana que estive ausente para poder me dedicar aos estudos, aos momentos de ansiedade na construção desta pesquisa, que vocês foram pacientes e compreensivos. Nada foi possível de realizar sem a estrutura que pude ter, que só vocês poderiam me proporcionar.

Agradeço ao meu namorado Junior, que desde o início da graduação foi paciente com as minhas ausências, com o colo para os meus choros de exaustão, com os ouvidos para os momentos de alegria e conquistas. Para ti, todo o meu amor.

Às amigas que estiveram em extensos finais de semana, não aproveitando os almoços em família no domingo, nem os momentos na piscina durante o verão. Cati, Luana e Nani, obrigada pela companhia nos estudos.

Aos colegas desta longa jornada, Fábio, Fernanda, Gabriela e Laura. Vocês foram essenciais para proporcionar momentos de construção, troca de vivências e experiências em conjunto. Além dos merecidos momentos de descontração. Espero brevemente encontrá-los no mundo dos negócios como colegas de profissão.

Aos professores, que não medem esforços para formar profissionais éticos e responsáveis para o nosso mercado de trabalho. Contribuindo na busca constante por conhecimento, desenvolvimento pessoal e profissional e principalmente, no nosso ramo, comunicação com o próximo e com as causas.

Existe ainda uma longa jornada na busca por conhecimento e aperfeiçoamento, feliz por ter dado o primeiro passo.

“Com o seu poder da mente, a sua determinação,
o seu instinto e experiência, você pode voar alto.”

Ayrton Senna

RESUMO

O presente trabalho tem o objetivo de visualizar as carências em relação à comunicação social, que autistas e suas famílias – frequentadores da estrutura da Associação de Pais e Amigos do Autista de Farroupilha - suportam no dia a dia. Esta monografia apresenta um capítulo sobre o autismo, para ser possível compreender a condição. Na sequência, um capítulo sobre estigma, onde aborda os pré-conceitos que a sociedade tem perante a pessoa autista. E um terceiro capítulo que desenvolve sobre a comunicação voltada às causas sociais, onde pode-se ter um embasamento para futuras ações de apoio à causa. E por fim, ainda neste capítulo é discorrido sobre o papel do poder público e das ONGs nos municípios. A pesquisa possui uma abordagem qualitativa com caráter de profundidade. Neste caso foram entrevistadas famílias que frequentam a estrutura da AMAFA, com um roteiro semiestruturado. O objetivo é através da análise compreender as lacunas de comunicação que afetam o convívio em sociedade e o dia a dia do autista e de quem convive com ele.

Palavras-chave: Comunicação Social. Marketing para causas. Sociedade. ONG’s. Autismo.

ABSTRACT

This work aims to visualize the needs in relation to social communication that autistic people and their families – members of the Farroupilha Association of Parents and Friends of the Autist – support on a daily basis. This monograph presents a chapter on autism, in order to be able to understand the condition. Next, a chapter on stigma, which addresses the preconceptions that society has towards the autistic person. And a third chapter that develops about communication aimed at social causes, where one can have a basis for future actions to support the cause. And finally, this chapter discusses the role of the public power and NGOs in municipalities. The research has a qualitative approach with an in-depth character. In this case, families who attend the AMAFA structure were interviewed, using a semi-structured script. The objective is, through the analysis, to understand the communication gaps that affect living in society and the everyday life of autistic people and those who live with them.

Keywords: Social Communication. Marketing for causes. Society. NGO's. Autism.

LISTA DE FIGURAS E GRÁFICOS

Figura 01 - Símbolo de Representação do Autista 33

Figura 02 – Outdoor AMAFA 42

Figura 03 - Novela Amor à Vida. Personagens Rafael e Linda 62

Figura 04 - Novela Malhação. Personagem Benê. 63

Figura 05 - Novela Viver a Vida. Personagem Luciana. 64

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 01 - Definições autismo 16

Tabela 02 - Lista de níveis de autismo 17

Tabela 03 - Características clínicas evolutivas 19

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....12

2. UNIVERSO DO AUTISMO.....15

2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) 15

2.2 ESTIGMA 22

2.2.1 Estigma e a Inclusão Escolar 24

2.2.2 Estigma e a Inclusão na Sociedade 27

2.3 COMUNICAÇÃO, PUBLICIDADE E AS CAUSAS SOCIAIS 29

2.3.1 Políticas Públicas 32

2.3.2 Organizações não governamentais.....34

3. METODOLOGIA 37

3.1 MÉTODOS.....37

3.2 PROCESSO DE SELEÇÃO DOS DADOS 39

3.3 ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DO AUTISTA DE FARROUPILHA (AMAFA) 40

3.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS 43

4. AUTISMO, PESSOAS E COMUNICAÇÃO.....46

4.1 ÂMBITO DA AMAFA.....46

4.1.1 Acolhimento no diagnóstico.....47

4.1.2 ONG e poder público.....53

4.1.3 Falta de Informação no Cotidiano 60

4.1.4 Acessibilidade.....67

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS 71

1. INTRODUÇÃO

A publicidade cumpre com diversas funções na sociedade. Uma de suas atribuições é a de tornar um produto ou serviço visível, de forma a atender uma demanda. Ela contribui para a economia de um país como um todo. Segundo Tibério (2017) “Para a economia, a publicidade é um meio que ajuda na circulação do mercado”.

Desde a época da Revolução Industrial a oferta é maior que a demanda. A publicidade era utilizada para informar as pessoas que os produtos existiam e que estavam à disposição dos consumidores. Com o tempo ela não apenas dispôs do papel de anunciante, mas obteve o poder de gerar tendências e comportamentos. Manifestar formas de pensar e valores presentes na sociedade é trabalho da publicidade. Ela pode, inclusive, funcionar como um veículo de divulgação de certas informações que são importantes para a sociedade no geral, e não necessariamente com apelo de venda.

Identificando a possibilidade de utilizar a comunicação, com apelo não comercial, a publicidade atribuiu o valor social ao seu meio e utilizou da sua força para expandir a visibilidade em assuntos de cunho comunitário. Para Balonas (2007, p. 05) “a publicidade de carácter social é um fenômeno com expressão crescente no nosso país, utilizada por uma grande diversidade de promotores e versando os mais diferentes temas sociais”. Como exemplo de campanha, o Instituto *Ronald McDonald* [1] criou em 1988, o “MCDIA Feliz” que é voltado para arrecadar fundos através da venda dos lanches para as crianças e adolescente com câncer. Além de ações como esta, de grandes marcas, pequenas instituições utilizam a frase: “Gentileza gera gentileza”, para intitular movimentos de motivação ao relacionamento interpessoal.

[1] O Instituto faz parte do sistema beneficente global Ronald McDonald House Charities (RMHC), responsável pela concessão do uso da marca Ronald McDonald e coordenação dos Programas Globais: Casa Ronald McDonald e Espaço da Família Ronald McDonald.

A publicidade é um veículo de propagação de ideias e comportamentos. Para Gonçalves (2004, p. 13) “a publicidade é, por excelência, o meio utilizado para sensibilizar e fazer agir cidadãos, organizações e governos [...] que defendem não só os interesses pessoais [...] mas de uma coletividade ou de certos grupos sociais”. Isso quer dizer que ela tem responsabilidade social e não só comercial. O acesso a informação torna possível a conscientização. Sem ela as definições e os pré-conceitos podem ser equivocados perante situações enfrentadas por grupos. Causas como racismo, direitos iguais para homens e mulheres, causas que chamem atenção para pessoas com deficiência, dentre outras que precisam que a informação seja difundida, servem para que esses indivíduos tenham uma melhor qualidade de vida perante a sociedade. Por exemplo, a campanha de conscientização das pessoas com deficiência, que direciona aos estabelecimentos comerciais, industriais e locais públicos estarem adaptados com piso tátil, rampa de acesso, entre outras especificações. A lei pode existir, mas se a população não tem acesso, se este princípio não está difuso, ele não vai ser encontrado e respeitado. É aí que a publicidade pode engajar, aumentando o nível de consciência.

Um desses públicos que pode usufruir de um aumento de conscientização sobre a sua condição é o do Transtorno do Espectro Autista (TEA). No Brasil estima-se que 3,9 milhões de pessoas sejam autistas (MEC, 2020). Estes não possuem uma deficiência física aparente em alguns casos, e isso dificulta o cotidiano delas quando estão em contato com pessoas que não têm informações sobre a doença. Da mesma forma na presença de características físicas o preconceito através do estigma e a exclusão afetam o desenvolvimento do cidadão com o transtorno. A falta de conhecimento sobre o tema é relatada por diversos movimentos, grupos de apoio, associações e instituições voltadas ao auxílio às famílias com autistas. Uma das principais lutas é pela garantia de um espaço na sociedade para o TEA, tanto na inclusão das primeiras idades no ambiente escolar regular, quanto para os adultos, a inclusão no meio social.

Com isso, esse trabalho tem como questão norteadora investigar como o acesso à informação sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) impacta a vida de quem convive com esta condição?

Com base nessa questão, o objetivo geral dessa pesquisa foi analisar como o cotidiano das famílias com pessoas autistas, na região de Farroupilha/RS, é afetado pela ausência de políticas públicas de comunicação sobre o TEA. Para operacionalizar esse propósito foram traçados os seguintes objetivos específicos: selecionar famílias que convivem com pessoas autistas, identificar os problemas enfrentados em público por eles e verificar o quanto a falta de informação social sobre o transtorno contribui para estes problemas.

No capítulo 1 será apresentado o referencial teórico sobre o transtorno do espectro autista, para dar base teórica para a realização desta pesquisa. No capítulo 2 será exposto a metodologia, explicando como que foram os processos de seleção, a forma como foi conduzida a pesquisa. No capítulo 3 iremos discorrer sobre o resultado da pesquisa, onde analisaremos os dados que foram captados durante o período de março até maio de 2021.

2. UNIVERSO DO AUTISMO

Para tratar das questões do impacto da falta de informação sobre o TEA e as situações diárias que as famílias convivem, é necessário se apropriar das seguintes teorias: Compreender o Transtorno do Espectro Autista, seus níveis e suas particularidades. Analisar o crédito que o estigma tem perante pessoas com deficiência. Aprofundar-se na comunicação para causas sociais, avaliando o âmbito do Poder Público e das Organizações Não Governamentais. Essas serão apresentadas nesse capítulo.

2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Definir o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é fundamental para entender os desafios relacionados a essa condição. O termo autismo (do grego *"autos"* = eu) foi criado em 1912 pelo psiquiatra suíço Paul Eugen Bleuler para definir os sintomas da esquizofrenia (PARK et al, 2016) em adultos, através do seu isolamento social.

Em 1938, Hans Asperguer (PARK et al, 2016) utilizou a expressão "autismo" para descrever a psicologia infantil. Identificou o comportamento em algumas crianças que ele chamou de "hábitos estereotipados não naturais específicos". As crianças se portavam de forma específica e diferente do habitual. O autor descreveu este padrão de comportamento como "psicopatia autista", que hoje é chamada de Síndrome de *Asperguer.* Segundo Volkmar e Weisner (1943), a condição do autismo foi descrita como um distúrbio no qual as crianças não demonstram interesse pelo contato social. Já Kanner (*apud* VOLKMAR e WEISNER, 2019, p. 2), utilizou o termo para base de estudos e definiu o autismo como:

> O transtorno fundamental, proeminente e "patagnomônico" está na incapacidade das crianças de se relacionarem de maneira normal com as pessoas e situações desde o começo da vida. Seus pais se referiam a elas

> como tendo sido sempre “autossuficientes”; “como dentro de um casulo”; “mais felizes quando deixadas sozinhas”; “agem como se as pessoas não estivessem ali”; “completamente alheias a tudo a sua volta”; “dão a impressão de sabedoria silenciosa”; “não conseguem desenvolver a quantidade típica de consciência social”; “agem quase como se estivessem hipnotizadas”.

As descrições de autismo foram sendo revistas ao longo do tempo, por não terem uma precisão de informações. Durante a década de 70 Volkmar e Weisner (2019) estruturaram uma tabela com as principais definições sobre o termo autismo a fim de organizar a compreensão sobre o tema.

Tabela 01 - Definições autismo

Número	Definição
01	Déficit no desenvolvimento social de um tipo muito diferente em comparação ao das crianças sadias;
02	Déficit na linguagem e em habilidades de comunicação – novamente de um tipo distinto;
03	Resistência à mudança ou insistência nas mesmas coisas, conforme refletido na adesão inflexível a rotinas, maneirismos motores, estereotipias e outras excentricidades comportamentais;
04	Início nos primeiros anos de vida.

Fonte: Livro Autismo: guia essencial para a compreensão e tratamento (2019)

Como pode-se ver na tabela as definições eram insuficientes. A principal preocupação estava em definir a patologia do comportamento, porém por identificarem como “um tipo distinto” as evidências ainda não eram claras. Foi necessário tempo de estudos científicos para que a condição fosse vista e incluída no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) pela *American Psychiatric Association.* A *Association* é a principal organização profissional de psiquiatras e estudantes de psiquiatria dos Estados Unidos. Através dela foi desenvolvida a primeira edição do manual. Neste material é possível encontrar as nomenclaturas e os critérios padrão para o diagnóstico dos transtornos mentais e referências aos níveis de autismo.

Apenas no DSM-3 (1980) a condição foi conferida como Transtorno Invasivo do Comportamento (TID). Essa definição deu-se pelo fato de que o cérebro de quem tem a condição sofre múltiplas alterações, refletindo nos comportamentos descritos. Já no DSM-4 (1994) novos critérios para o autismo foram avaliados em estudos onde conferem a condição tanto do Autismo, quanto da Síndrome de *Asperguer* como Transtorno Geral do Desenvolvimento.

Foi pelo DSM-5 (2013) que o termo TEA foi adotado como uma definição diádica de sintomas centrais. A partir deste momento é possível aprofundar o conhecimento e, conforme a tabela a seguir, identificar os níveis de complexidade da doença. São possíveis de definir com base no comportamento e ações de cada indivíduo, que podem oscilar conforme o momento e o auxílio que ele recebe, dentre o mais severo ao mais leve, segundo o Manual DSM-5 (2013, p. 52).

Tabela 02 - Lista de níveis de autismo

Nível	**Definição**	**Particularidades**
03	Déficits graves nas habilidades de comunicação social, verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer a necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas.	Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldades para mudar o foco ou ações.

02	*Déficits* graves nas habilidades de comunicação social, verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha.	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.
01	Na ausência de apoio, *déficits* na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas.	Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.

Fonte: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5 *American Psychiatric Association (2013)*.

A tabela acima auxilia na identificação do portador do espectro autista e suas particularidades. Diferentemente de outras doenças, o autismo pode não ser identificado precocemente, com isso os portadores do espectro passam por dificuldades de integração social e compreensão. Para Jendreieck (2012, p. 154) “o diagnóstico precoce é importante porque propicia que a criança autista seja encaminhada o mais cedo possível para terapias e educação especializada, o que certamente resultará em melhores condições para seu desenvolvimento”. A estimulação do desenvolvimento cognitivo, emocional e afetivo precocemente possibilitam condições de qualidade de vida. Tomando conhecimento de que o

autismo é permanente, persistente e não possui cura, nem reversão. Conforme Costa e Maia (1998, p. 25) esses são os principais sinais dos sintomas da condição para o diagnóstico:

Tabela 03 - Características clínicas evolutivas

Período de Desenvolvim.	**Características Clínicas**
Recém-nascido	Parece diferente dos outros bebês; parece não precisar de sua mãe; raramente chora (“um bebê muito comportado”); torna-se rígido quando é pego no colo; às vezes muito reativo aos elementos e irritável.
Primeiro Ano	Não pede nada, não nota sua mãe; sorrisos, resmungos, respostas antecipadas são ausentes ou retardados; falta de interesse por jogos, muito reativo aos sons; não afetuoso; não interessado por jogos sociais; quando é pego no colo, é indiferente ou rígido; ausência de comunicação verbal ou não verbal; hipo ou hiper-reativo aos estímulos; aversão pela alimentação sólida; etapas do desenvolvimento motor irregulares ou retardadas.
Segundo e Terceiro Anos	Indiferente aos contatos sociais; comunica-se mexendo a mão do adulto; o único interesse pelos brinquedos, consiste em alinhá-los; intolerância à novidades nos jogos; procura estimulações sensoriais como ranger os dentes, esfregar e arranhar superfícies, fitar fixamente detalhes visuais, olhar mãos em movimentos ou objetos com movimentos circulares; particularidade motora: bater palmas, andar na ponta dos pés, balançar a cabeça, girar em torno de si mesmo.
Quarto e Quinto Anos	Ausência do contato visual; jogos: ausência de fantasias, de imaginação, de jogos de representação; linguagem limitada ou ausente – ecolalia – inversão pronominal; anomalias do ritmo do discurso, do tom e das inflexões; resistência às mudanças no ambiente e nas rotinas.

Fonte: Diagnóstico Genético e Clínico do Autismo Infantil, 1998. Scielo.

A partir do segundo ano de vida os sinais tornam-se visíveis. Entre os 3 e 5 anos a família já captou algo desacertado e passa a buscar orientação com profissionais. Segundo Jendreieck (2012, p. 155):

> As mães normalmente procuram o pediatra e este, quando suspeita de autismo, encaminha a criança para outros especialistas (neuropediatra, psiquiatra, psicólogo, fonoaudiólogo, etc.). Entretanto, algumas vezes a família não percebe os sintomas ou não procura ajuda e somente na escola o problema será notado e então encaminhado.

Assim que a criança é encaminhada ao profissional são necessários exames que possibilitam o descarte de outras doenças, que podem vir a estar relacionadas ao diagnóstico que os pais apresentam. Como Jendreieck (2012, p. 155) cita “[...] avaliações oftalmológicas e fonoaudiológicas, além de exames como ressonância magnética, tomografia computadorizada e eletroencefalograma”. Estes exames são realizados principalmente por não existir um em específico para o diagnóstico. Conforme Pinto, et al. (2016, p. 5).

> Alguns dos aspectos que retardam o diagnóstico imediato do autismo remete-se, possivelmente, a inexistência de exames específicos para a síndrome, sendo ele baseado no histórico da criança. Somado a esta questão pontua-se a variabilidade dos sintomas e ausência de treinamentos específicos de profissionais para lidar com o distúrbio.

Em alguns casos são utilizados brinquedos ou jogos com a criança, que para Jendreieck (2012, p. 155) “[...] eles possam observar como ela reage quando é chamada para brincar e de que forma ela brinca; assim, esses profissionais podem verificar a presença ou ausência de alguns sintomas”.

Dado o diagnóstico, a revelação à família é ponto crucial, para Pinto et al (2016, p. 5) “todo o contexto como é revelado o diagnóstico de uma doença crônica pode influenciar diretamente na negação ou aceitação dela, ainda que nesta última venham envolvidos com impacto, sentimentos de tristeza e angústia. ” Ainda, para Pinto et al (2016, p, 6):

> Compreende-se que a notícia de um diagnóstico para a família, a depender da doença, é algo devastador e diante deste aspecto é necessário que a forma e o ambiente onde seja transmitida essa informação devem ser

> envolvidos por intensa aproximação e interação entre o médico, demais profissionais de saúde, paciente e familiar, tornando-os menos distantes. Ademais, a ausência de um ambiente propício para o diagnóstico pode comprometer a relação dialógica entre o profissional e os receptores, impedindo que os últimos se sintam à vontade para externar seus sentimentos e solicitar explicações sobre a doença e o tratamento a ser seguido.

Assim que o autismo é identificado na criança é possível traçar o nível de complexidade, porém, cabe aqui, para compreendermos a dimensão do autismo segundo o *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC – Centro de Controle e Prevenção de Doenças) agência do departamento de saúde e serviços humanos dos Estados Unidos, que existe um autista para cada 54 pessoas nos Estados Unidos (CDC, 2020). Tomando este dado como referência, o MEC (IBGE, 2020) baseou-se nos 211 milhões de pessoas no Brasil para estimar o número de 3,9 milhões de pessoas autistas. Para mensurar o que esse número representa, atualmente 270 mil brasileiros são portadores da Síndrome de *Down* (MEC, 2018), ou seja, menos de 10% do número de pessoas com TEA no país.

Uma das diferenças entre as duas condições é o diagnóstico. A Síndrome de *Down* é identificada ainda na gestação ou logo após o nascimento pela alteração do cromossomo 21, diferentemente da identificação do autismo. Segundo Ramos e Salomão (2014, p. 112):

> [...] considera-se que, em relação à síndrome de *Down*, até por ser uma descoberta mais antiga no campo científico, remontando ao século XIX e tendo já a sua etiologia definida, há um esclarecimento maior a respeito do que se trata, inclusive por meio da mídia, que tem contribuído cada vez mais para a divulgação da síndrome.

Ainda segundo Ramos e Salomão (2014), a falta de conhecimento sobre o autismo ficou evidente, após realizarem uma pesquisa com profissionais para compreender o nível de informação e desinformação sobre tal. Como apresentaram, Ramos e Salomão (2014, p. 112):

> [...] fato de que os profissionais que desconheciam o autismo eram os que atuavam no contexto escolar, o que traz implicações para a inclusão de crianças e jovens autistas nesses ambientes. Além disso, esse desconhecimento do autismo também pode ser observado nos profissionais que não aceitaram participar do estudo ao saberem que seriam abordadas questões sobre esse transtorno.

Desta forma, a falta de produção científica referente ao tema deixa algumas lacunas. Para Guedes (2015, p. 307) “[...] a dialética na qual o autismo está imerso, o que indica, por um lado, os avanços das pesquisas sobre a temática e, por outro, o quanto este tema ainda deve ser estudado”. Fator que impossibilita a precisão destas informações e a grande amplitude de sintomas, impedindo a formalização do quadro clínico.

Com uma compreensão do autismo, seus níveis e a falta de estudos sobre o tema, será buscado no próximo item apresentar as definições de estigma. Item que define o estranhamento provocado pela condição.

2.2 ESTIGMA

Das definições para estigma, de origem ETIM gr. *stígma,* atos ‘picada, marca feita com ferro em brasa, sinal, tatuagem’ pelo lat. *stigma,ătis* 'id. são “qualquer marca ou sinal; sinal natural no corpo. Deste modo, caracteriza uma pessoa marcada, que deveria ser evitada, diferente do “normal”.

Para Fernandes (2020, p. 2) “se um estranho nos é apresentado, são os seus atributos que vão lhe conferir uma identidade social, pois imediatamente, preconcepções iniciais passam a ser exigências normativas que são feitas a este estranho, de forma rigorosa”. A primeira impressão é a que norteia o reconhecimento de determinada pessoa, tanto para a visão agradável quanto para a desagradável. Como modelo de repulsa, Ribeiro et al (2017, p. 626) apresenta a visão; “As pessoas atuam como se o *contacto* físico ou mesmo a proximidade do estigmatizado pudesse resultar numa qualquer forma de contaminação.”.

Com este panorama que o estigmatizado tem perante sua situação, Ribeiro et al (2017, p. 626) ainda cita a configuração que o próprio tem de si “As pessoas com doenças crônicas podem assumir o papel de doente, com base na percepção que têm, da percepção que as pessoas à sua volta têm, sobre a sua doença e, esta percepção, pode expressar-se como uma forma de estigma.”. Esta conformação ascende os julgamentos e predefinições ao estigmatizado, que para Ribeiro et al (2017, p. 625) tem caráter clínico:

> Com o envelhecimento da população e a evolução da investigação em fisiologia e medicina, tal como das condições de vida da população, aumentaram a expetativa de vida e reduziram a mortalidade por doenças agudas, o que teve como efeito o aumento do número de pessoas com doenças crónicas, e o aumento do estigma que lhe está associado.

Ainda para o autista, conforme Fernandes (2020, p. 2) “O resultado disso é sua redução a uma pessoa “estragada e diminuída”, como muitos sujeitos autistas se sentem, segundo seus relatos”. Complementa ainda, “a partir do momento que sobre ele recai o diagnóstico de autismo e que, frente ao olhar do outro, provoca muitas vezes desconforto, posto que é “estranho”, como se ele fosse um “ser de outro planeta”, débil, incapaz.

Sobre estas expressões impostas busca-se reconhecimento e igualdade. No ano de 1948 em dezembro, através da Organização das Nações Unidas, foi proclamado a Declaração Universal dos Direitos do Homem, que norteia os direitos básicos de todos os seres humanos, sem predefinições. O artigo 1º da declaração prevê que “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade”. Seguindo este espírito, a inclusão é, conforme Fernandes (2020, p. 6):

> A palavra inserir, em sua forma de abrangência, abarca vários significados: incluir, colocar, encaixar, intercalar... Ao mesmo tempo, socializar tem a ver com coletivizar, com despertar nos sujeitos o sentimento coletivo, de solidariedade social e de cooperação, além de ser um processo de adaptação

> de um sujeito a um grupo social... Elucidamos, então, que socializar é inserir no social, aquele que foi excluído, por ser estigmatizado.

No mesmo raciocínio, Serra (2009, p. 2) cita “[...] o direito à diferença, é um novo paradigma assente na concepção de que todos os alunos, deficientes e não deficientes hão-de ter condições nas escolas [...]”. Instituições especializadas são responsáveis por realizar este trabalho de apoio à pessoa autista e primar pelo que Goffman (1963, p. 27) apresenta em seu livro:

> Considerei que há um conjunto de indivíduos dos quais o estigmatizado pode esperar algum apoio: aqueles que compartilham seu estigma e, em virtude disto, são definidos e se definem como seus iguais. O segundo conjunto é composto - tomando de empréstimo um termo utilizado por homossexuais - pelos "informados", ou seja, os que são normais, mas cuja situação especial levou a privar intimamente da vida secreta do indivíduo estigmatizado e a simpatizar com ela, e que gozam, ao mesmo tempo, de uma certa aceitação, uma certa pertinência cortês ao clã. Os "informados" são os homens marginais diante dos quais o indivíduo que tem um defeito não precisa se envergonhar nem se autocontrolar, porque sabe que será considerado como uma pessoa comum.

O trabalho de assistência realizado deve ser, conforme cada situação, responsável por informar a sociedade e principalmente lutar contra os estigmas impostos. Ainda para Goffman (1963, p. 28) “Um tipo de pessoa “informada” é aquele cuja informação vem de seu trabalho num lugar que cuida, não das necessidades daqueles que têm um estigma particular, quanto das ações empreendidas pela sociedade em relação a eles”.

2.2.1 Estigma e a Inclusão Escolar

Para especializar o trabalho de inclusão na escola regular, em 1994 o Brasil assina a Declaração de Salamanca, juntamente com outros 91 países. Conforme Serra (2009, p. 3) “[...] é neste documento que, no âmbito da Organização das Nações

Unidas para a Educação a Ciência e a Cultura (UNESCO), se definem pela primeira vez as ideias-força capazes de fazer esbater os estigmas no plano da educação". Fundamentalmente tornando-se inclusivas para alunos, independentemente de sua condição. Serra (2009, p. 3) cita as coordenadas que as escolas terão de providenciar segundo a UNESCO (1994):

a) Adaptações curriculares e na sua organização;
b) Os recursos humanos, técnicos e materiais;
c) Fomentar o envolvimento da comunidade;
d) Atender à formação de professores e outro pessoal;
e) Apoiar e colaborar com as famílias;
f) Sensibilizar a sociedade;
g) Adequar a legislação;
h) Dispor de meios financeiros;
i) Adequar a funcionalidade dos edifícios.

Além deste documento, em 2015 foi firmada a Lei Brasileira de Inclusão nº 13.145/15, que prevê a adaptação e adequação das escolas regulares para alunos deficientes. Monteiro (2020, p. 9860) explica que "a nova legislação traz em seu bojo diversas e novas perspectivas de ações direcionadas aos alunos, alunos com deficiência, pais, professores, comunidade e corpo diretivo da escola; seja no campo da psicologia, da pedagogia ou da gestão.". Porém, acima de qualquer estruturação, a não-estruturação atende o autista. Fernandes (2020, p. 7) afirma que "É necessário que os dispositivos que se ocupam do autista hoje coloquem o centro de gravidade no um a um, o que vai na direção contrária do imperativo de socializar, incluir – a todos - a qualquer preço". E Fernandes (2020, p. 7) reforça:

> "Trabalhar com o autista é optar pelo não *standard*, é recusar modelos fixos, rígidos, é ser receptivo às surpresas e às contingências que essa prática oferece. É também respeitar as escolhas que faz o autista, fazer um bom manejo da sua solidão. É escutar, é apostar na palavra (se ela se colocar),

> mas também acolher o seu silêncio. É fazer bom uso de sua vulnerabilidade, no sentido de entrar em seu universo, mas para acolher suas afinidades.

Serra (2009, p. 4) em seu estudo apresenta além de sinais positivos, sinais negativos na inserção do autista no âmbito escolar. Um deles é “Como estes professores não têm formação específica para prestar esses apoios diferenciados, não sabem fazer a avaliação compreensiva nem eleger ou aplicar estratégias de intervenção reeducativas, para além de não terem horário de trabalho compatível”. Monteiro et al (2020, p. 9859) reforça essa afirmativa “os professores e psicólogos têm, ainda, pouca clareza das adaptações necessárias para trabalhar com a inclusão dos alunos com necessidades especiais.”. E com mesmo pensamento, Goffman (1963, p. 31) afirma que “frequentemente se assinala o ingresso na escola pública como a ocasião para a aprendizagem do estigma, experiência que às vezes se produz de maneira bastante precipitada no primeiro dia de aula, com insultos, caçoadas, ostracismo e brigas”.

Como ponto facilitador, a não inclusão e a agilidade em apenas deixar o autista em seu meio já acolhido, é oportuno. Monteiro (2020, p. 9861) cita que “Atualmente, os alunos com deficiência estão no meio do caminho do processo educacional: parcialmente incluídos, à medida em que são admitidos na escola regular, mas parcialmente excluídos, ao serem tratados como “especiais”, restringidos em seus direitos, anseios, e expectativas de cidadãos.”. Enquanto Goffman (1963, p. 31) segue a linha de que:

> [...] quanto maiores as "desvantagens" da criança, mais provável é que ela seja enviada para uma escola de pessoas de sua espécie e que conheça mais rapidamente a opinião que o público em geral tem dela. Dir-lhe-ão que junto a "seus iguais" se sentirá melhor, e assim aprenderá que aquilo que considerava como o universo de seus iguais estava errado e que o mundo que é realmente o seu é bem menor. Deve-se acrescentar que quando; na infância, o estigmatizado consegue atravessar seus anos de escola ainda com algumas ilusões, o estabelecimento de relações ou a procura de trabalho o colocarão, amiúde, frente ao momento da verdade. Em alguns casos, o que ocorre é uma crescente probabilidade de revelação incidental.

O estigmatizado tem desafios além da sua condição física/mental. A inclusão no meio social, principalmente no ambiente escolar na primeira infância é fator de grande trabalho e luta por parte de instituições de apoio ao autista. Monteiro (2020, p. 9861) conclui que “as instituições de ensino brasileiras se movem a passos lentos para se adaptar ao novo cenário e responder às demandas dos alunos e da sociedade a respeito da inclusão escolar de pessoas com deficiência.”. Aproveitando o viés de incluir, segue-se para o meio perante a sociedade.

2.2.2 Estigma e a Inclusão na Sociedade

Todo e qualquer estigmatizado atravessa julgamentos. Por conseguinte, a inclusão torna-se dificultada. Para Costa e Ianni (2018, p. 75) “[...] é necessário compreender o que causou a exclusão antes de criarem-se estratégias de inclusão.”. Um dos motivos que pode ser apresentado é quando, conforme Costa e Ianni (2018, p. 76) “uma economia em expansão tende para a exclusão dos grupos que apresentam uma diferenciação física, psíquica e social.”.

Desta forma, os laços permeiam o ambiente interno (família, amigos e instituições de apoio) e acolhedor do ciclo social, que para Costa e Ianni (2018, p. 80):

> Essa rede pode ser compreendida como uma rede de laços entre os membros que a compõem e que nela criam sentimentos de pertencimento. Em meio a esse grupo, são reproduzidos costumes e tradições, os papéis sociais são veiculados e, assim, uma existência social é reproduzida internamente.

Por tal facilidade, a inclusão social fica à segundo plano, dificultando cada passo e tentativa de inserção e agrupamento com demais meios, pois como apresenta Melo (2018, p. 18), a definição da sociedade perante o estigmatizado é de:

> O sujeito denominado como portador de um estigma não pode pertencer à mesma categoria de sujeitos (cidadãos), isto é, participar com os mesmos

> direitos, mas tem de obedecer às regras da marginalidade e responder dentro dos critérios preestabelecidos para o grupo. E como diferente, não pode contribuir com a diferença, com a ampliação da sua potencialidade, mas contribui na diferença como registro da incapacidade, pois é portador de algo que não acrescenta e pouco soma ao ser humano.

Com estas definições visíveis, sabe-se que, segundo Melo (2018, p. 18) “A sociedade estabelece um modelo e espera que todos, ou quase todos, respondam a esses critérios predeterminados pelo sistema de controle social. Cria padrões e, dentro desses modelos, estabelece categorias. ” Com estas condições estabelecidas, a fragilidade e a vulnerabilidade do estigmatizado se sobressaltam. Para Costa e Ianni (2018, p. 79) “Indivíduos vulneráveis têm vínculos sociais e econômicos precários.”. Ainda, para Melo (2018, p. 19) “Para o estigmatizado, a sociedade reduz suas oportunidades, esforços e movimentos, não lhes atribui valor; impõe-lhes a perda da identidade social de seres individualizados e determina uma imagem deteriorada dentro do modelo que convém à sociedade.”.

Os problemas relacionados à esta situação podem agravar, conforme Melo (2018, p. 20) diz “[...] o sujeito assume uma postura isolada da sociedade, ou de si mesmo, e passa a ser uma pessoa desacreditada pela sociedade que o rejeita e, em consequência, passa a não aceitar a si mesmo.”. Desta forma, trabalhos de apoio e incentivo devem ser realizados monitoradamente, tanto para com a sociedade, quanto para com o estigmatizado. Como primeira base, Melo (2018, p. 20) reforça a força de quem tem um olhar acolhedor com o portador do estigma, “A visibilidade do estigma constitui um fator decisivo, e aqueles que convivem com o estigmatizado ou o acompanham em sua vida cotidiana têm um papel importante, pois podem exercer influência na apreensão da identidade social do indivíduo.”.

Com estas explanações, busca-se compreensão por parte da comunidade e sociedade como um todo, que poderão ser acolhidos através da comunicação. Especificamente, no próximo item, com a comunicação para causas sociais.

2.3 COMUNICAÇÃO, PUBLICIDADE E AS CAUSAS SOCIAIS

O *marketing* voltado ao social segundo Ribeiro (2015, p. 21) “representa um movimento mundial originado há anos, promovendo com êxito importantes questões sociais.”. No ano de 1983 iniciou-se um compromisso, além de interesses de desenvolvimento das empresas em si, mas com um olhar para situações humanitárias, conforme Ribeiro (2015, p. 22) cita:

> O *marketing* de causas teve início no ano de 1983, quando a *American Express* lançou uma campanha associando o uso do cartão de crédito à restauração da Estátua da Liberdade. A empresa comprometeu-se a doar um centavo a cada uso do cartão e um dólar a cada novo cartão emitido. Diante disso, a utilização do cartão e o número de usuários cresceram. A campanha alcançou uma grande contribuição, equivalente a 1,7 milhão de dólares. A partir de então, o *marketing* de causas evoluiu intensamente, e hoje costuma ser utilizado por empresas de todo o mundo.

No século XIX campanhas eram desenvolvidas com o intuito de promover causas que beneficiassem instituições ou movimentos voltados à conscientização. Para Ribeiro (2015, p. 23) “A responsabilidade social empresarial ganhou força no Brasil e no mundo principalmente na década de 90, tendo adesão crescente das empresas, que passaram a considerar o conceito como parte das diretrizes de suas estratégias.”. para Ribeiro (2015, p. 20):

> [...] o *marketing* socialmente responsável visa desenvolver estratégias que contribuam diretamente com uma causa específica ou com as necessidades gerais da sociedade. Assim, corporações que aderem ao *marketing* socialmente responsável buscam ser enxergadas positivamente pelo cliente por meio de seu engajamento em projetos de interesse público.

Começa-se a pensar no que o público tem interesse, e o aproxima cada vez mais da marca através dos movimentos que ela apoia. Pinto (2004, p. 58) traz o

mesmo conceito com a denominação de: cidadania corporativa, que para ele “pode ser enquadrada nos limites do domínio do *marketing* ligado a questões sociais, pois tem como objetivo satisfazer as várias demandas dos diversos públicos com os quais uma empresa interage.”. E afirma que “Esse conceito pode ser entendido como a preocupação da empresa em considerar os interesses dos diversos *stakeholders*: funcionários, clientes, fornecedores, acionistas e comunidade na qual a organização está inserida.”.

Com o mesmo viés, a publicidade voltada a causas sociais é, conforme definição de Balonas (2011, p. 128) “uma mudança sobre o modo como as pessoas veem a publicidade, sobretudo comunicação e sociedade por parte dos jovens.”. E complementa que “O aumento de campanhas a favor de causas sociais está intrinsecamente relacionado com as motivações dos cidadãos.”. As agências de publicidade inserem o social, assim gerando, para Balonas (2011, p. 134):

> [...] o crescimento da publicidade, integrada numa estratégia de responsabilidade social empresarial, aumentou de forma muito significativa a partir de 2000, tendo mesmo chegado a ser maior o número de anúncios criados neste âmbito, do que na publicidade que se dedica a causas *pro bono*.

Relacionado ao que se compreende pelo desejo dos *stakehoulders*, Balonas (2011, p. 131) apresenta que “Definitivamente, a publicidade ampliou o seu campo e deixou de estar circunscrita ao centro do consumo. As campanhas a favor de causas sociais estão em marcha, contribuindo para o despertar de um novo humanismo.”. A importância da publicidade tradicional na inclusão deste novo movimento gerou, para Balonas (2011, p. 139), “a transferência de conhecimentos e técnicas da esfera comercial para o social. Por outras palavras, o surgimento do *marketing* social.”.

Os benefícios que as empresas têm em estarem inseridas no meio social faz com que cada vez mais exista um movimento voltado ao auxílio de instituições e causas. Conforme Balonas (2011, p. 137) “A maioria das campanhas têm como finalidade solicitar uma contribuição monetária, prevenir situações ou provocar uma alteração de comportamento. ”, mas no fim, muitas vezes, ainda segundo Balonas

(2011, p. 137) “é significativo o número de anúncios que visa claramente alterar a percepção da imagem do promotor.”.

Através do *marketing* social, Ribeiro (2015, p. 21) lista diferentes formas das empresas aderirem ações com viés social. Divididas em campanhas de: ação, valor, comportamento e cognitivas, são elas:

- Campanhas de Ação:
  - Incentivar doação de órgãos;
  - Incentivar as mulheres a realizar o pré-natal;
  - Atrair o público para campanhas de vacinação.
- Campanhas de Valor:
  - Alterar atitudes de indivíduos preconceituosos;
  - Mudar conceitos sobre a adoção.
- Campanhas de Comportamento:
  - Desestimular o consumo de drogas;
  - Desestimular o hábito de fumar.
- Campanhas Cognitivas:
  - Esclarecer sobre os efeitos do álcool no organismo;
  - Esclarecer sobre a importância do uso de preservativos.

Estes conceitos visam o benefício mútuo. Além da organização ter a visibilidade através das causas, a própria instituição auxiliada é beneficiada com as ações realizadas. Balonas (2011, p. 139) afirma:

> [...] o resultado é uma parceria em que todos os *actores* ganham: a empresa incrementa as vendas e a visibilidade da marca, pela exposição mediática; as entidades divulgam as suas causas, atraindo mais simpatizantes, voluntários e volume de recursos.

Deste modo, a visão externa pela sociedade, e interna pelo corpo de funcionários passou a ser definida, conforme Pinto (2004, p. 50) “como o relacionamento ético e responsável da empresa com todos os grupos de interesse que influenciam sua atuação ou são por ela impactados, bem como o respeito às questões ambientais e o investimento em ações sociais.”. Ribeiro (2015, p. 23) também define a responsabilidade social como “um princípio ético, aplicado à realidade através de uma gestão que leva em consideração as necessidades e opiniões dos diferentes *stakeholders*, [...]”. Assim o *marketing* social vem tomando forma e proporção.

Para embasar e aferir as campanhas voltadas à publicidade para causas sociais, leis são direcionadas ao portador e à sua necessidade. Assim fazendo com que todas as peças produzidas com este viés estejam enquadradas nos direitos vigentes. Com isso, o item seguinte apresenta as principais políticas públicas que envolvem a condição.

2.3.1 Políticas Públicas

O autista, como qualquer pessoa, tem os seus direitos de cidadão. Existem leis nacionais específicas para a valorização e proteção da pessoa com esta condição.

A Lei Berenice Piana (12.764/2012) é um marco na história do autista, pois em sua síntese prevê que a pessoa portadora do transtorno do espectro autista é considerada como deficiente. Com isso, algumas leis já existentes passam a valer para o portador. As crianças possuem todos os direitos que constam no “Estatuto da Criança e do Adolescente” (Lei 8.069/1990), já os maiores de 60 anos estão acalentados pelo “Estatuto do Idoso” (Lei 10.741/2003). Além destas o “Estatuto da Pessoa com Deficiência” (13.146/2015) acolhe os autistas e norteia as famílias e instituições.

Dez anos após a fundação da AMAFA em Farroupilha, os autistas passam a ter uma lei que os assegura especificamente. Esta lei é chamada de “Política Nacional

de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” (Lei 12.764/2012). Onde contempla todos os direitos de acesso à educação, atendimento multiprofissional, trabalho, moradia assegurada, saúde, inclusão social, preferência de atendimento, dentre outros fatores fundamentais à qualidade de vida do autista.

Como forma de inclusão da comunicação neste processo de políticas públicas, e com vista na lei de prioridade de atendimento às pessoas com deficiência e outros casos (Lei 10.048/2000), o presidente Jair Bolsonaro sancionou a lei que institui a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Segundo a Federação das Santas Casas e Hospitais Beneficentes, Religiosos e Filantrópicos do RS (2020) O Projeto de Lei (PL) 2.573/2019, conhecido como Lei Romeo Mion, garante a gratuidade da carteira, além e principalmente, de prioridade em atendimento nas áreas de saúde, educação e assistência social.

Já na cidade de Farroupilha, a Câmara de Dirigentes Lojistas de Farroupilha (CDL) instituiu o crachá de identificação de atendimento preferencial ao autista. Em primeiro momento a entidade realizou uma campanha com o comércio local para o reconhecimento do símbolo do autista (representado pelo montar de um quebra-cabeças).

Figura 01 - Símbolo de Representação do Autista

Fonte: https://www.dicionariodesimbolos.com.br/simbolos-autismo/. (2021)

Nesta etapa disponibilizou à AMAFA uma quantia de crachás para atender os seus usuários. Além das ações que são realizadas pela instituição de inclusão social do portador, as campanhas são uma forma de inclusão da sociedade ao meio e a realidade do autista.

2.3.2 Organizações não governamentais

Além do apoio do poder público (municipal, estadual e federal) algumas causas são asseguradas por instituições não governamentais. Por sua definição, “ONG é um órgão social sem fins lucrativos, que não visando lucro nem ligado ao governo, é composto por um grupo independente que se dedica às ações sociais ou solidárias, normalmente ajudando as populações marginalizadas”.

Classificadas no que se chama também de Terceiro Setor, conforme apresentado por Calegare e Junior (2009, p. 131):

> Em meio às inúmeras transformações do cenário social, o Terceiro Setor emerge no Brasil como expressão de um contexto em que: o espaço público está cada dia mais esvaziado; a reivindicação de direitos torna-se o maior dos emblemas de um número cada vez maior de pessoas; percebe-se o Estado como ineficiente no atendimento das demandas da sociedade; surgem cada vez mais organizações que materializam a insatisfação e a contestação de grupos sociais ditos “excluídos”; a “sociedade civil” ganha destaque inquestionável na articulação com a ordem estatal; a noção de Responsabilidade Social sobressai-se e passa a banhar cada vez mais todos os segmentos da sociedade.

As áreas que buscam desenvolver um apoio à comunidade são em sua maioria voltadas à saúde e educação, mas em outras situações abrangem também o combate à violência, inclusão, assistência social, habitação, desenvolvimento e defesa dos direitos, meio ambiente, entre outros. Aqui serão apresentadas três ONG’s, duas delas de no mínimo 30 anos de existência cada, que são responsáveis por trabalhos realizados no Brasil. As ONG’s são voltadas às pessoas com deficiência. De acordo com o Censo 2010, são mais de 12,5 milhões de brasileiros, que correspondem a

6,7% da população com deficiência (enxergar, ouvir, caminhar ou subir degraus), deficiência mental ou intelectual (IBGE, 2021). As histórias de cada ONG foram retiradas dos sites respectivos.

a) APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (www.apae.com.br)
    - Fundada em 1954 no Rio de Janeiro. É uma organização social que tem como objetivo principal promover a atenção integral à pessoa com deficiência, prioritariamente aquela com deficiência intelectual e múltipla. A rede APAE está presente, atualmente, em mais de 2.200 mil municípios em todo o território nacional. Essa mobilização social presta serviços de educação, saúde e assistência social a quem deles necessita, constituindo uma rede de promoção e defesa dos direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla, que hoje conta com cerca de 250 mil pessoas com estes tipos de deficiência. Em alguns esforços destaca-se a incorporação do Teste do Pezinho na rede pública de saúde, a prática de esportes e a inserção das linguagens artísticas como instrumentos pedagógicos na formação das pessoas com deficiência, assim como a estimulação precoce como fundamental para o seu desenvolvimento.

b) AACD - Associação de Assistência à Criança Deficiente. (www.aacd.org.br)
    - Fundada em 1950, nasceu pelo desejo do Dr. Renato da Costa Bomfim, especialista em ortopedia, de contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência física no Brasil. Na época, o país enfrentava a poliomielite, que deixou sequelas motoras em centenas de pessoas, principalmente crianças. Em viagem aos Estados Unidos para conhecer o tratamento oferecido lá aos pacientes da doença, Dr. Bomfim encontrou centros de reabilitação modernos, novos equipamentos ortopédicos e protocolos diferenciados.

Inspirado em suas experiências no exterior, Dr. Bomfim decidiu trazer para o Brasil um novo modelo de assistência em Ortopedia e Reabilitação. Com o apoio de um grupo de voluntários, criou em São Paulo um centro de reabilitação com a mesma qualidade daqueles que visitou nos Estados Unidos, dando foco ao tratamento e à inclusão social de crianças e adolescentes com deficiência física.

Desde então, a AACD ampliou o atendimento em Ortopedia e Reabilitação a pessoas de todas as faixas etárias, oferecendo assistência em nove unidades espalhadas pelo Brasil.

c) ASID BRASIL – Ação Social para Igualdade das Diferenças (www.asidbrasil.org.br)

- A criação da ASID Brasil, no estado do Paraná em 2018 foi motivada por um contexto familiar, a história da irmã de um dos fundadores. A Laura nasceu com Síndrome de *Down* e Transtorno do Espectro Autista e durante toda a sua vida enfrentou inúmeros desafios para se desenvolver.

  A partir da história dela e do contexto da pessoa com deficiência no Brasil, a ASID nasceu com uma missão: unir pessoas com deficiência, suas famílias, instituições, empresas e voluntários para construir uma sociedade inclusiva.

3. METODOLOGIA

Neste capítulo foram definidos os métodos e técnicas utilizados para captação de dados. Ele está dimensionado entre a teoria, os critérios de coleta e os procedimentos analíticos.

3.1 MÉTODOS

A pesquisa é uma ferramenta que direciona o pesquisador a um determinado objetivo, segundo Gerhardt e Silveira (2009, p. 12) “As razões que levam à realização de uma pesquisa científica podem ser agrupadas em razões intelectuais (desejo de conhecer pela própria satisfação de conhecer) e razões práticas (desejo de conhecer com vistas a fazer algo de maneira mais eficaz).”. De acordo com o objetivo estabelecido na introdução, esta pesquisa tem caráter qualitativo. As pesquisas qualitativas são baseadas em questões de profundidade, em estabelecer características ao fenômeno pesquisado e em não mapear os dados. A definição inicial por Cardano (2017, p. 24) para este método é apresentada como:

> "O primeiro traço que une as técnicas de pesquisa qualitativa tem a ver com a adoção de um estilo de pesquisa que prefere o aprofundamento do detalhe à re-construção do todo, os estudos intensivos (sobre um pequeno número) aos ex-tensivos (sobre um grande número). Com essa escolha metodológica a pesquisa qualitativa responde de forma específica a uma exigência geral que recobre o inteiro domínio da pesquisa social, aquela de guiar a complexidade dos fenômenos em estudo."

A pesquisa qualitativa tem o objetivo de explorar as complexidades do fenômeno. Para se fazer um aproveitamento da informação coletada é importante compreender as propriedades deste método escolhido. Conforme Gerhardt e Silveira (2009, p. 32):

> Os pesquisadores que utilizam os métodos qualitativos buscam explicar o porquê das coisas, exprimindo o que convém ser feito, mas não quantificam os valores e as trocas simbólicas nem se submetem à prova de fatos, pois os dados analisados são não-métricos (suscitados e de interação) e se valem de diferentes abordagens.

A abordagem se fundamenta na experiência individual ou em pequenos grupos que convivem com o fenômeno pesquisado, com o objetivo de compreender a totalidade da vivência e uma busca pelos significados atribuídos à experiência humana. Para tangibilizar a pesquisa qualitativa, o método escolhido é o de entrevista em profundidade, que é responsável pela concretude das informações colhidas. “São indagações em torno de um questionamento norteador, que tem por objetivo a busca de sentido para o pesquisador em relação à pergunta e/ou ao objetivo central da investigação”. (MORÉ, 2015, p. 128).

Para que esta pesquisa se fundamente, é importante que se esteja atento a questões, como por exemplo, dispor de uma organização prévia dos principais tópicos a serem abordados. No transcorrer surgirão indagações a serem acrescentadas, conforme a necessidade e visão do coletador. Para embasar esta teoria, Moré (2015, p. 129) reforça:

> Estes devem ser sustentados tanto por meio da fundamentação teórica de referência e revisão de literatura relacionada como pelas características dos contextos na qual a entrevista se desenvolverá, pelo objetivo principal e os específicos relacionados ao fenômeno a ser investigado. Nesse sentido, sugere-se a definição clara de cada item norteador.

A compreensão da importância da estruturação correta dos objetivos da pesquisa como fonte norteadora, e uma pré estruturação das perguntas a direcionarem a conversa, faz com que, segundo Moré (2015, p. 129), “O roteiro que emerge após sua construção tem como âmago principal o de provocar a narrativa e, por sua vez, controlar o fluxo de um diálogo, em torno do foco principal de investigação”. A linha de diálogo estabelecida deve manter o foco principal no

questionamento norteador, tendo em vista suas variações que dizem respeito ao mesmo tema.

Para que a pesquisa seja aplicada, três processos acontecem mutuamente: a interação interpessoal, o processo da coleta dos dados e o registro das informações. Todos devem estar alinhados no momento para que o objetivo possa ser cumprido. Na sequência serão complementados os processos que equivalerão para a seleção dos critérios de análise.

3.2 PROCESSO DE SELEÇÃO DOS DADOS

A escolha do meio a ser pesquisado demandou de um contato prévio através de um trabalho realizado com a AMAFA (Associação de Pais e Amigos do Autista de Farroupilha) em abril de 2018. Deste modo o acesso aos autistas e seus familiares para a realização da pesquisa foi facilitado. Com a abertura da instituição, as famílias foram selecionadas previamente com o acompanhamento e validação da coordenadora/assistente social da AMAFA.

Para que a pesquisa pudesse ser realizada foi necessário atribuir alguns critérios de seleção destas famílias que seriam entrevistadas, com o intuito de obter o resultado que se esperava encontrar. Na sequência são apresentados alguns critérios base desta seleção.

a) As idades dos autistas foram mescladas dos 8 aos 44 anos. Desde as crianças que já nasceram com um apoio da instituição, até os mais velhos que precisaram enfrentar barreiras na vivência sem o auxílio da comunidade.
b) A renda familiar é ponto desta seleção dos dados dos participantes. O intuito é de verificar se as condições da família implicam em benefícios ao autista. Desde o acesso aos cuidados, medicamentos, profissionais

como: psiquiatras, psicólogos, cardiologistas e neurologistas. Também, ao acesso à educação em escolas particulares ou municipais.

c) Diferentes níveis de autismo, do leve ao grave. Desde o portador que não apresenta características físicas até o portador que tem a característica visível. Do portador que apresenta alterações leves (de grau 01) de comportamento, até formas agressivas de se expressar (de grau 03). Uma forma de compreender o posicionamento da sociedade perante o aspecto visual, comportamental, ou o estigma desenvolvido.
d) Núcleos familiares diversos. Dos meios com mãe e pai presentes, com apenas a mãe, com mãe e avó, até os pais adotivos. Com o intuito de verificar se há diferenciação no acompanhamento, no acolhimento ou desenvolvimento do autista.
e) Todas as famílias selecionadas residem na cidade de Farroupilha, com o intuito de verificar o atendimento e o acolhimento prestado pela AMAFA, além do apoio do poder público/privado.

3.3 ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DO AUTISTA DE FARROUPILHA (AMAFA)

A educação inclusiva, os atendimentos especializados e a falta de informação sobre o autismo foram fatores que instigaram familiares de portadores a buscarem soluções para os problemas enfrentados na Serra Gaúcha. Como Battisti e Heck (2015, p. 10) apresentam:

> Na década de 90 houve grandes transformações na política educacional Brasileira, nessa época começou o movimento da inclusão escolar que resultou em novas perspectivas no campo da educação especial.

Com este intuito, de trazer melhores condições para quem convive com a condição, A AMAFA iniciou suas atividades na região no ano de 2002. Seus fundadores, pioneiros na região em iniciar uma instituição específica para autistas,

Elaine Bartelle, genitora de Gabriel Bartelle e Hilário Lovatto, genitor de Rafael Lovatto, os filhos, ambos autistas. A necessidade da criação da associação deu-se pelo fato de que na época, as políticas públicas e o atendimento aos autistas eram pouco ou desconhecido. Para quem necessitasse uma atenção ou atendimento especializado, o deslocamento devia ser feito até Porto Alegre, onde a referência se localizava. Conforme a instituição (site AMAFA, 2021) cita:

> O intuito inicial era elaborar um espaço em que as crianças acometidas de tal transtorno pudessem ser socializadas, aprender a conviver em diferentes âmbitos sociais, além de ter um ambiente em que enquanto os genitores trabalhassem, pudessem deixar seus filhos em segurança e em local especializado para atender suas demandas.

Ainda, “No que se refere à educação especial, destaca que é preciso tomar medidas que garantam a igualdade de acesso à educação aos portadores de todo e qualquer tipo de deficiência, como parte integrante do sistema educativo. (BATTISTI E RECK, 2015, p. 10). Com esta afirmativa as atividades e o principal objetivo da AMAFA são de incluir as crianças com idade no período da escola regular, e os adultos, de dar condições de inclusão na sociedade “como adultos, como são”, sem diferenciação e privação de ações.

A sede da AMAFA localizava-se na comunidade de São Luiz, 3º Distrito de Farroupilha, com estrutura cedida e mantida pela prefeitura. Além de comportar um número limitado de usuários, o espaço desprovia de ambiente físico adequado para a realização de atividades e acolhimento dos autistas.

Com estrutura própria desde 2018, a associação foi construída através de recursos próprios (doações de entidades e comunidade no geral) e pela lei de incentivo à cultura - Lei *Rouanet.* A Lei é responsável pela concretização do sonho de todos os fundadores da AMAFA, ela é estabelecida conforme afirma o site da Secretaria Especial da Cultura (site Secretaria Especial da Cultura, GOV, 2020):

> Qualquer cidadão que realize a declaração de imposto de renda ou qualquer empresa tributada com base no lucro real pode apoiar projetos culturais

> utilizando o mecanismo do incentivo fiscal previsto em Lei. Pessoas físicas terão desconto de até 6% do imposto devido e pessoas jurídicas, de até 4%. O patrocínio poder ser dado a qualquer projeto que tenha sido previamente aprovado pela Secretaria Especial da Cultura do Ministério da Cidadania.

A agência que realizou a campanha foi responsável pela inauguração do Centro de Cultura e Arte da AMAFA, novo espaço físico das instalações da associação. Desenvolveram o material de divulgação como cartazes, anúncios de jornal, *spots* de rádio e *outdoors* pela cidade.

Figura 02 – Outdoor AMAFA

Fonte: arquivos Avante! Agência de Comunicação. (2018)

A defesa da utilização da imagem dos próprios autistas para a construção desta apresentação é pelo fato de eles serem reconhecidos por quem são em sua essência. Suas particularidades foram expressadas de forma natural, uma oportunidade da comunidade estar próxima do trabalho que a AMAFA realiza na cidade e região. Teve-se o ensejo de passar uma tarde acompanhando as atividades e conhecendo a realidade de quem convive com o transtorno.

Com esta visualização da entidade e um amplo espaço físico, a instituição atende 47 autistas entre crianças e adultos das cidades de Farroupilha, Carlos Barbosa, Nova Roma do Sul e Pinto Bandeira. Da sua totalidade de usuários, 50% estão enquadrados no grau três. A AMAFA compreende atividades como assistência social ao autista e à família, atendimento educacional especializado em contra turno (a escola realiza as atividades no período da tarde), natação e equoterapia (terapia assistida com cavalos). Todos os atendimentos são realizados separadamente por faixa etária (educação infantil e assistência social) e pelo nível de autismo. As atividades são voltadas a educação e a acentuação das potencialidades de cada indivíduo. Estímulos que envolvem a inclusão social, ou atividades básicas para a proporção de independência e autonomia são realizadas diariamente.

A associação é referência na região em cuidados e atendimento aos autistas, mas para compreender de fato as lacunas que são enfrentadas perante a sociedade e a comunicação entre os meios, será utilizada a pesquisa para tal. Não se tem o objetivo de quantificar o problema de autismo, de políticas públicas e de comunicação em nenhum nível. Não se quer saber a opinião de cada um, mas sim o relato de vida de cada um, de cada indivíduo que convive pelo menos com um autista.

3.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Nesta etapa foram definidas perguntas prévias para base de iniciação da conversa com o entrevistado. Através dos objetivos específicos desta pesquisa foi possível tomar algumas variáveis para o embasamento das perguntas, que foram utilizadas para nortear os questionamentos realizados. Antes de iniciar a conversa foi necessário solicitar a permissão para que pudesse ser feito o uso de gravador. Ele tem o objetivo de possibilitar a transcrição de todo o material coletado.

Em momento oportuno, foi realizada uma apresentação do entrevistador, e um espaço para troca de ideias. Esta etapa tem o objetivo de deixar o entrevistado ambientado para o início da conversa.

O primeiro objetivo específico: “Selecionar famílias que convivem com pessoas autistas”, foi realizado no processo de seleção dos dados.

“Identificar os problemas enfrentados em público por eles”, é o segundo objetivo específico. Para responder, foi necessário saber quando se percebeu as particularidades da criança, quais os meios que foram buscados para conseguir auxílio e informação, quais os locais que eles frequentam, quais as particularidades que este autista tem, qual o apoio que a família recebe da instituição, do município e da comunidade. Para saber essas informações as seguintes perguntas foram elaboradas:

- Pergunta 01: Em que momento vocês receberam o diagnóstico de que a “Joana” (utiliza o nome do autista) tinha autismo, e quais foram os sinais que vocês perceberam nela para buscar informações sobre o que ela tinha?
- Pergunta 02: Qual o conhecimento que vocês tinham sobre o Autismo? E onde vocês buscaram mais informações?
- Pergunta 03: Qual foi a reação da família ao saber que a “Joana” era autista?
- Pergunta 04: A quanto tempo vocês têm o apoio da AMAFA e qual a relação da entidade com a família de vocês?
- Pergunta 05: Na fase de escola regular, vocês chegaram a incluir a “Joana”? Como foi o contato com a escola?
- Pergunta 06: Como é o convívio na sociedade?
- Pergunta 07: Qual procedimento, qual atendimento você ainda sente falta de ter um melhor apoio? Se existir, cite.

O último objetivo específico é: “Verificar o quanto a falta de informação social sobre o transtorno contribui para estes problemas”. Para responder este objetivo específico foi necessário saber se a família tem conhecimento de alguma política pública relacionada ao transtorno, como a família sente que a sociedade vê o autista

e como ele é representado. No intuito de responder este objetivo específico foram elaboradas as seguintes perguntas:

- Pergunta 01: O que você acredita que falta na comunidade em relação à comunicação para que o autista possa conviver em sociedade?
- Pergunta 02: Como você vê as representações dos autistas nos meios de comunicação (novelas, comerciais)? Elas condizem com a realidade?
- Pergunta 03: Você tem o conhecimento de alguma política pública de apoio ao autista?
- Pergunta 04: Quando você pensa em um modelo ideal de representação e compreensão do autista, qual local você lembra?
- Pergunta 05: O que você sente que “falta” da sociedade, poder público, para causas como autismo?
- Pergunta 06: Para encerrarmos nossa valiosa conversa, existe algo que queira acrescentar e deixar como sugestão para melhorias na comunicação da sociedade com o autista?

Essas não foram as únicas perguntas feitas. Elas serviram como um roteiro. Porém como o método de entrevista em profundidade aponta, muitas perguntas vêm a partir da narração da história do entrevistado. Elas servem como um auxílio, como pontos a serem debatidos. A entrevista não é limitada somente a elas, porém não é possível prever as perguntas adicionais. Somente é possível no momento da entrevista, com base na narrativa do entrevistado. Essa situação está em conformidade com o método.

4. AUTISMO, PESSOAS E COMUNICAÇÃO

Neste capítulo será apresentado a análise realizada com base nas pesquisas com as famílias que frequentam a estrutura da AMAFA. Suas vivências, seus desafios perante a sociedade, que as fazem seguir a luta diária.

4.1 ÂMBITO DA AMAFA

A AMAFA conta com estrutura de acolhimento e atendimento ao autista e sua família. Em 2021, a capacidade de adesão, com base na possibilidade de contratação de profissionais pela instituição, era de 50 autistas.

Ao contatar a AMAFA para realizar a seleção das famílias que seriam entrevistadas é importante destacar a estruturação do meio familiar, por tratar-se de famílias com filhos deficientes. Segundo dados fornecidos pela AMAFA, das famílias que fazem parte da instituição, o núcleo familiar é dividido da seguinte maneira: 48% são compostos por mãe única e filhos, 38% são constituídos por pai, mãe e filhos. Do total, 10% são acolhidos pelo núcleo familiar (irmão, madrinha ou avó). E 4% dos casos são representados por pai único e filhos.

Tentou-se buscar uma representatividade de núcleo familiar para a seleção de acordo com o que a AMAFA nos mostra, porém, pai único e familiar, não puderam ser contatados. Destes cadastros são pessoas que tinham dificuldade de acesso ou estavam com o cadastro desatualizado. Portanto os núcleos representados aqui são: pai e mãe e mãe única. É importante ressaltar que houve uma filtragem prévia, realizada pela assistente social e coordenadora da entidade, que reuniu pessoas que ela considerava mais capazes de fornecer dados e se comunicar de forma clara, do que outros familiares, para essa pesquisa. Um exemplo disso é um pai único que não foi contatado porque a assistente social relatou que por ser um pai do interior tinha

muita dificuldade para se expressar e fazer contato via internet. Mesmo sendo algo positivo a ajuda dela, ocorreu um filtro prévio, do qual não se tinha controle.

Para preservar a privacidade das entrevistadas, abaixo iremos apresentar o perfil de cada uma com nomes fictícios escolhidos de forma aleatória. Helen, Daiane, Carolina, Maria e Joana.

- Mãe Helen: Tem 38 anos e seu filho 12 anos (autista de grau três), solteira, remalhadeira afastada do trabalho, renda média um até três salários mínimos, possui casa própria com dois dormitórios.
- Mãe Daiane: Tem 58 anos e seu filho 28 anos (autista de grau dois), solteira, funcionária pública estadual, renda familiar de mais de 5 salários mínimos, possui residência própria com três dormitórios.
- Mãe Carolina: Tem 63 anos e sua filha 29 anos (autista de grau um), casada, professora aposentada, renda familiar de mais de 5 salários mínimos, possui residência própria com 2 dormitórios.
- Mãe Maria: Tem 27 anos e sua filha 8 anos (autista de grau um), divorciada, desempregada, renda familiar de um até três salários mínimos, possui residência própria com 3 dormitórios.
- Mãe Joana: Tem 69 anos e seu filho 44 anos (autista de grau dois), casada, do lar, renda familiar de um até três salários mínimos, possui residência própria com 3 dormitórios.

A seguir iremos apresentar o resultado dos dados coletados. Pôde-se observar padrões dentro daqueles objetivos que foram definidos. Eles estão divididos em: acolhimento no diagnóstico, poder público e ONG, falta de informação no cotidiano e acessibilidade.

4.1.1 Acolhimento no diagnóstico

Em todos os casos foram apresentadas falas do processo de diagnóstico do autismo nas crianças. Por se tratar do TEA compreende-se que não é possível diagnosticar ainda na barriga da mãe. Mesmo após o nascimento, também não há exames clínicos que consigam diagnosticar este transtorno. Ele só é identificado quando se começa a analisar certos comportamentos da criança.

Quando a criança é portadora do TEA, há uma tendência para os seguintes comportamentos: falta de atenção, falta de contato visual, falta ou pouco desenvolvimento da fala, comportamento agressivo, automutilação (se morder, se bater) não apresenta sinais de dor, alterações físicas como pés equinos (a criança caminha na ponta dos pés), aumento do perímetro encefálico entre outras percepções que se pode ter. Isso normalmente é observado pelos pais, ou até mesmo na idade escolar (creche) por algum professor, quando a criança começa a se relacionar com outras.

A mãe Joana é o caso mais antigo de autismo dentre as pesquisadas, no qual em 2021 o filho está com 44 anos. Ela relata que os primeiros sinais e sintomas que percebeu no filho aos 9 meses foram que ele não se queixava de fralda molhada, não gostava de ficar no colo, gostava de ficar no berço “na dele”, não apresentava contato visual ao mamar no peito e prendia a atenção por bastante tempo em algumas coisas específicas. A mãe Maria relata que a alteração no comportamento foi percebida pela escola “[...] quando ela estava com 2 anos, foi diagnosticado algum comportamento anormal nela, que era agressividade e ausência da fala”. A pediatra do filho da mãe Daiane, percebeu um atraso na parte motora quando o menino estava ainda com 9 meses (alteração antes do diagnóstico do autismo). A mãe Carolina percebeu que a filha, aos 2 anos e 9 meses, não apresentava o desenvolvimento adequado para a idade. Os primeiros sintomas de anormalidade no filho de Helen foram febre alta e, após 10 dias de internação, convulsão facial (alteração antes do diagnóstico do autismo).

Assim que identificadas alterações, o primeiro profissional de especialidade médica a ser procurado é o pediatra. Como as mães relatam, o primeiro contato que elas têm após conceber a criança é com o pediatra. Com ele, ela sente-se segura em

tirar todas as dúvidas, além de ter acompanhamento mensal nos primeiros meses da criança.

A partir da avaliação com o pediatra, em todos os casos não se tem um diagnóstico conclusivo. O TEA carece de observação, e apenas nos momentos das consultas não são suficientes. Como a mãe Daiane comentou, “ele nasceu bem, nenhum médico, nem pediatra percebeu que ele tinha qualquer tipo de deficiência”. O não contentamento do diagnóstico de “não ter nada”, faz com que elas partam para o encaminhamento com um neurologista, ou como a mãe Maria foi encaminhada, para a psicóloga pelo comportamento que a filha apresentava “[...] foi mandado para uma psicóloga que fez todo o acompanhamento, todo o amparo que era necessário”. No caso de encaminhamento ao neurologista, uma bateria de exames é realizada com a criança. A mãe Joana cita:

> [...] fez exames e a médica não sabia dizer o que ele tinha e sim o que ele não tinha. A médica disse que tinha que ter os dez itens da lista para fechar o diagnóstico. Algumas das características batiam com características familiares (sobrancelha cerrada e pés chatos por exemplo).

Até a chegada dos resultados o período de espera, relatado pelas mães, é longo e angustiante. A apresentação do diagnóstico pelo médico é feita sem um preparo psicológico, nem acolhimento. Pela mãe já notar uma diferença nas características da criança, comparado com as ditas “normais”, a revelação é feita. Para a mãe Maria o diagnóstico veio pela psicóloga, como a mãe cita: “ela realmente falou: é autismo leve, mas é autismo”. A mãe Helen, a mãe Daiane e a mãe Carolina tiveram o diagnóstico do autismo depois de identificar outras complicações no desenvolvimento da criança, com isso a aceitação e a compreensão se deu de forma diferente das demais.

Os sinais foram percebidos pela mãe Joana quando a criança estava com 9 meses, já o diagnóstico foi concebido quando ele completou 5 anos e meio. Com a evolução do conhecimento sobre o autismo por parte dos médicos e da medicina, alguns exames sensoriais são realizados para um auxílio no diagnóstico, acelerando

o processo de descoberta. Além de exames como a mãe Joana comenta “Nos dias de hoje tem alguma coisa de exame de imagem que consegue sinalizar tamanho de cérebro, número de neurônios e sinais neurais que podem apresentar diferenças”. A mãe Maria relata que foram realizados testes de comportamento, que são baseados em perguntas como: se ela faz algo, se ela não faz algo. Assim se consegue, em alguns casos, um diagnóstico. Também podem ser testados através do DNA, como ela relata “Exame de DNA que tem que mexer na medula, para fazer uma punção medular para ver o DNA, possíveis doenças, mas pode não apresentar nada”.

Assim que a mãe e a família recebem o diagnóstico, algumas etapas são compreensíveis de serem enfrentadas. A ciência do transtorno carece de dias para assimilação e busca de respostas. Por mais que o caso de 3 mães foi diagnosticado após outras complicações, o autismo é um universo diferente da realidade já vivenciada. Todas as mães atravessaram o processo de busca de informações sobre a condição do filho. Talvez pela falta de informações precoces, o processo de diagnóstico em muitos casos é tardio. É difícil para as pessoas identificarem e admitirem que o filho está tendo um comportamento diferente. Além disso, a única coisa que os pais desejam para um filho é que eles sejam saudáveis e felizes, por isso a aceitação de que o filho pode estar com algum problema também sofre uma resistência, como a mãe Helen comenta, “Muita coisa de aceitação, vai da mãe de um filho especial”.

Em nenhum dos casos as mães relataram o acompanhamento do desenvolvimento da criança pela Caderneta de Saúde da Criança. Essa caderneta é fornecida pelo Ministério da Saúde. Ela possui 84 páginas e é utilizada pelo pediatra no acompanhamento da evolução do bebê, mês após mês. Nela também constam orientações diversas sobre amamentação, primeiros dias de vida, alimentação, saúde bucal, e informações como datas e anotações. Além desses pontos, na página 29 começam a constar observações, que os pais devem ter, em relação a coisas que o filho já consegue fazer. Desde o nascimento até 2 meses, de 2 a 4 meses, de 4 a 6 meses, de 6 a 9 meses, de 9 a 12 meses, de 1 ano a 1 ano e 6 meses, de 1 ano e 6 meses a 2 anos, de 2 anos a 3 anos, de 3 anos a 6 anos e de 6 anos a 10 anos. Nesse

momento essas observações poderiam ter auxiliado a mãe a ter percepções da criança nos períodos ditos como normais de desenvolvimento.

Sem este conhecimento, o quão traumático são os questionamentos pela falta de um processo claro de como passar pela notícia, e já com o diagnóstico. Ou ainda, qual o próximo passo, o que deve ser feito. As falhas que ficam desse próximo processo, por não ter uma política pública bem estabelecida, onde cada médico age como acha melhor. Ademais, onde nem todas as cidades têm um local que possam ser acolhidas as famílias advindas do diagnóstico dos filhos, criando um vácuo de informação para esses pais.

No caso mais antigo da mãe Joana, pelos médicos ainda não terem informações suficientes, a busca de respostas na época se deu através de livros que ela localizou na biblioteca da Universidade de Caxias do Sul, em Caxias do Sul. Muitos deles ainda sem tradução para o português. Foi necessário auxílio de um profissional para a tradução dos textos. Além desta forma de captação de informações, pelas condições do Brasil em desenvolvimento do assunto há 40 anos, a mãe Joana conseguiu acesso a um médico dos Estados Unidos que cursava Medicina Nuclear e estava fazendo uma pesquisa sobre autismo, assim conseguindo uma troca de cartas para sanar as dúvidas.

As mães com filhos mais novos buscaram informações tanto na internet quanto com profissionais ou artigos referentes ao tema. Para a mãe Carolina, por ela ser professora na época, algumas informações foram facilitadas pelo acesso à materiais. O auxílio dado por ela à criança no momento também agregou. Algumas atividades eram realizadas pela mãe para a criança ter estímulos. A mãe Maria conta o processo de busca por esclarecimentos:

> Eu já tinha lido sobre. Quando uma mãe tem uma criança com algum problema, ela vai para onde, para o *Google*. [...] eu coloquei o que ela tinha e apareceu a palavra autismo. Aí no momento que a médica falou, eu falei *pra* ela, eu já imaginei, porque eu pesquisei. Aí abriu as portas, que eu encontrei as leis, fui atrás de todos os direitos que ela tinha.

As mães Daiane e Helen receberam o diagnóstico em meio à outras doenças e alterações que os filhos possuíam. Os filhos já frequentavam a APAE, com isso foram transferidos para os atendimentos da AMAFA, tendo total apoio de informações e acolhimento.

Na busca por esclarecimentos e amparo, a mãe e a família se deparam com necessidade dos direitos do autista. O acesso a um salário por direito, pelo autista não ter condições de trabalhar e conquistar sua própria renda. O acesso a medicamentos e alimentos através do governo, acesso a profissionais de saúde no apoio multidisciplinar, entre outras leis benéficas ao autista.

A mãe Maria foi em busca e tem a informação de que, conforme ela cita “Através de lei: ela tem direito a frequentar uma escola regular. Se uma escola se negar a aceitar uma criança especial ela pode ser processada e responder por crime”. Com isso, a escola regular municipal que a filha frequenta possui monitor adaptado para acompanhar o desenvolvimento dela em sala de aula. Além do atendimento escolar, o autista tem direito ao Benefício de Prestação Continuada, que é um salário contínuo de apoio através do INSS. A mãe ainda afirmou que a lei que ampara a criança autista é a Lei Berenice Piana de 2012.

A mãe Helen afirma: “Eu sou Cadastro Único por causa das crianças e assim, o Estado, o Município ganham para manter os meus filhos [...] o estado paga para mim, porque é R$3.400,00 por mês (fisioterapia, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga) ”. A Helen ainda comenta que muitas outras mães não tem o conhecimento total dos direitos, muitas vezes pagam os procedimentos e os profissionais de forma particular. Em conversa com outra família ela conta “Conversei com uma mãe que fez campanha para conseguir leite, mas o município fornece o leite “ [...] me dão 18 latas de leite por mês, nunca atrasa”.

Em relação ao conhecimento das mães sobre os direitos, a mãe Daiane coloca “Eu sei que muitas mães, as vezes por desconhecimento, não vão atrás ou não conhecem, tem medo, não querem se incomodar, ou as vezes nem sabem onde procurar ajuda”.

No caso de Farroupilha, que possui a AMAFA, ela preenche essa lacuna, pois ela informa, acolhe e ajuda nos processos de informação. Porém existe um vácuo onde poder público, médicos e AMAFA não têm comunicação efetiva para auxiliar os pais de início. Desde um primeiro momento, com informações preventivas, de acompanhamento e conscientização. Sobre as percepções de anormalidades ou alterações na criança, todas com foco no auxílio do diagnóstico da doença. Através de cartilhas, vídeos explicativos, palestras com profissionais especializados (com público geral, para levar a informação para um grande número de pessoas).

Já no momento do diagnóstico, neste processo está faltando alguma forma de comunicação que crie uma ponte entre os pais que recebem a notícia pelo médico e o encaminhamento para algum órgão que consiga orientar e dar suporte à essas famílias. Da mesma forma que é possível ter acesso, através do Centro de Atendimento ao Cidadão de Farroupilha (CEAC), tal como, aos cadastros de novas empresas registradas na cidade (CNPJ, endereço, e-mail). Estas informações são fornecidas mediante pagamento de taxa. Assim, deveria existir algum acesso a informações de novos diagnósticos de autismo (nome do pai ou mãe, telefone, grau de autismo). Estes, coletados somente pelas instituições para acesso às famílias. Assim realizando um primeiro contato de aproximação e informação sobre a existência da AMAFA, por exemplo.

4.1.2 ONG e poder público

Percebe-se nas entrevistas que não há uma iniciativa pública de acolhimento. Os médicos compreendem os encaminhamentos para exames e medicações necessárias. Não há um ambiente claro, para orientação e seguimento das adequações, que a família terá que fazer agora que ela tem uma criança com esse transtorno. Há falta de um atendimento psicológico para a família, indicação de grupos de famílias com as mesmas situações enfrentadas para trocas, orientação de espaço para aprendizagem e evolução da criança com autismo, dentre outras informações importantes para o desenvolvimento do autista e da família.

Enquanto os pais têm que realizar buscas, através de internet, ou com conhecidos para saber os passos após o diagnóstico, muitos acabam conhecendo a AMAFA, mas ainda alguns podem nem chegar a conhecer a instituição. A mãe Maria cita a forma de entrada na instituição para a filha: “Eu conversei com pessoas e eu pedi se eu conseguiria uma vaga. Aí foi encaminhado, fiquei na fila de espera, foi visto na prefeitura e foi conseguido ter acesso a AMAFA”.

Ainda que na cidade de Farroupilha foi criado este movimento, mas existem muitas cidades que não tem uma estrutura como a AMAFA. A nível nacional se tem muito a trabalhar. Conforme a mãe Joana comenta, “É interessante divulgar esse trabalho realizado aqui, pois ele pode até ser copiado”. Essa mãe tenta divulgar tudo que foi desenvolvido na cidade, para que outras pessoas desenvolvam nas suas cidades também. Ela complementa, “Hoje 34 entidades voltadas ao autista utilizaram a AMAFA como exemplo para fundar as associações e instituições de atendimento”.

Com isso, cabe o questionamento: e em cidades que não possuem uma instituição especializada, onde as famílias buscam acolhimento? É possível compreender que essa iniciativa preenche uma lacuna que não tem no Poder Público. Um atendimento específico para a condição.

A existência da AMAFA supre algumas necessidades. Para as famílias que têm acesso à instituição, os *feedbacks* das mães, quanto ao atendimento e vivência com a AMAFA, são satisfatórios. A mãe Maria cita “Todos os auxílios pela prefeitura, a AMAFA consegue agilizar. *Que nem* a minha filha faz a equoterapia e a natação na AMAFA”. A mãe Daiane, que já teve experiências em outras cidades com os atendimentos da APAE, reforça que, pela visão dela, aqui não existe um espaço onde se consegue buscar apoio, mas percebeu que, como comenta, “na AMAFA tinha bastante preocupação nessa parte”, em poder realizar as atividades e atendimentos que o filho de Daiane carecia. Ela também teve experiência com a APAE de Farroupilha e, após ser transferida para a AMAFA, cita “*ah* eu estou muito satisfeita, o meu filho vai feliz e vem feliz. Eu via que ele estava bem cuidado, então é outra experiência”.

No período da realização desta pesquisa, o poder público municipal destina uma verba anual para auxiliar a AMAFA, porém ela corresponde a uma pequena parcela dos gastos que a entidade tem. Tanto que, com a receita anual da entidade, em 2021, como já citado, ela apenas consegue atender 50 usuários, sendo que a capacidade da estrutura poderia receber no mínimo o dobro de autistas. A mãe Daiane traz uma fala compreensível pela realidade atual: “Eu entendo a AMAFA e a APAE como um problema de saúde pública, tanto quanto o atendimento no posto, no hospital. Se têm fila de espera na AMAFA, mas não se têm profissionais suficientes para atender”. Os profissionais que trabalham na entidade são contratados por ela, por isso estão com número limitado. Ainda complementa, “Se trabalha somente no período da tarde, quando se poderia abrir o período da manhã”. Além dos encargos com os profissionais, existe o valor para manutenção mensal do prédio. O restante do valor necessário para cobrir os custos é arrecadado através de doações da comunidade, eventos (que em momento de pandemia da *Covid-19* reduziram consideravelmente) e pelo auxílio de outras entidades da cidade (*Rotary*, *Lions*, Grupos Escoteiros, Associações Religiosas, CDL, CIC, entre outros).

As doações realizadas pela comunidade, em boa parte, como relata a coordenadora da AMAFA, foram recebidas de forma espontânea (sem valor definido) através de campanhas. Veiculadas por uma das rádios da cidade diariamente, através de um *spot* gravado de 1 minuto, falando sobre a instituição e disponibilizando um número de conta corrente para depósito. Campanhas assim mobilizam a sociedade. Desta forma pode-se relacionar com o *marketing* socialmente responsável, abordado no referencial teórico. Diferentemente da solicitação direta pela entidade, empresas da região podem aderir campanhas de destinação de porcentagem para a causa. Ações assim estão cada vez mais em alta e o público está cada vez mais engajado. Tanto funcionários, quanto cidadãos que consomem o produto ou serviço em si, de determinada empresa. Eles estão motivados por bons exemplos e boas causas. A compra por propósito, a aquisição de mercadorias com benefícios a causas sociais faz a diferença e influencia o consumidor.

Enquanto ainda uma porcentagem da receita é vinda do município, as mães complementam. A visão da mãe Maria em relação ao poder público é a seguinte “Falta

um olhar deles para essas pessoas, e cada vez *tá* aumentando mais a questão. Cada vez mais crianças apresentando esses sintomas". As demais mães alegam que sempre enfrentam problemas na comunicação com o poder público. Tanto para aquisição de medicamentos e atendimento multidisciplinar, quanto para deslocamento dos autistas para a escola. Como comparativo do que a mãe Daiane frisa "a escolinha de esportes do município tem ônibus próprio. Os nossos ônibus, que pegam os nossos filhos em casa e levam para a AMAFA, são pagos para empresas particulares pela instituição". E só foram possíveis de serem contratados, pois a promotoria, conversando com as empresas particulares, que ainda não possuíam ônibus com acessibilidade (elevador para cadeira de rodas, por exemplo), compreenderam a situação e adquiriram os ônibus para poderem realizar o transporte. E ela reforça a fala:

> Eu já movi até ação no Ministério Público para que eles disponibilizassem, e eles não disponibilizaram. Resposta do prefeito da época: eu não vou disponibilizar os ônibus porque eu já ajudo a AMAFA. O Município ajuda com uma parte dos recursos.

Com um adendo à fala da mãe Daiane, pode-se complementar, a ONG cobre uma lacuna que o poder público municipal e o estado deveriam estar atuando. Ela tornou-se responsável por prestar atendimento de saúde. Mesmo considerando que o município possua secretaria de saúde e secretaria de educação, que poderiam estar parceiras da AMAFA em relação à essa doença. A mãe Daiane resume esta fala:

> Quem ajuda quem? A prefeitura ajuda a AMAFA, ou a AMAFA faz o papel que o estado deveria estar fazendo? A AMAFA é uma questão de saúde, as pessoas que estão lá tem uma doença, elas são autistas. Quem é responsável por dar a saúde, não é o Estado que deveria estar mantendo essas pessoas? Então quem é que ajuda? A AMAFA, os pais, no momento que montaram, construíram aquela estrutura toda, que saíram atrás de recursos para dar o que os seus filhos precisavam e precisam. A AMAFA está ajudando o estado. Não é o município que vem com um *tustão* e acha que *tá* fazendo muito.

A mãe Helen, por depender do estado para a aquisição de medicamentos de custos elevados como o *Canabidiol* (utilizado para tratamento agindo na redução da agitação generalizada, com efeito terapêutico eficaz, inclusive para controlar convulsões), apresenta a sua fala, “a defensoria, o ministério público é muito demorado, então eu acabo pagando processo para encaminhar o *Canabidiol*”. Pela necessidade do filho na utilização, através de receita médica, a primeira dose ela adquiriu de forma particular, tendo um custo de mais de R$ 2.000,00 em 30 ml do medicamento. As doses seguintes serão fornecidas pelo estado. Neste caso, foi necessário criar uma campanha para arrecadação da verba para custeio.

Compreende-se também a carência do atendimento através do governo federal pelo SUS. Como a mãe Helen, que paga plano de saúde particular para os filhos para conseguir manter os atendimentos necessários a eles, sem depender dos atendimentos do Sistema Único de Saúde. Ela comenta que “Foi uma briga minha na secretaria de saúde, fui lá *pra* conseguir não lembro o que era e me disseram: Não, tu não precisa disso mãe, porque o SUS te fornece”. Com essa afirmativa, ela confirma:

> O SUS não me acolhe, as terapias o SUS não acolhe. O que o SUS dá, dá umas seções. Do método *BOBT* que a minha filha precisa não, é uma hora todos os dias. *Tu encaminha*, tu faz 15 seções e depois tu entra em uma fila de espera. Uma criança autista que precisa de terapia ocupacional é todos os dias. Não tem aqui, depois. Daí a profissional muda trezentas vezes. Não, também porque a criança tem que criar vínculo com a profissional. Porque ela *tá* ensinando o teu filho. Eu tenho uma ressonância que acho que até já prescreveu, é tipo crime, porque eu acho que faz uns 5, 6 anos, nunca me chamaram. Aí tu vai atrás tu sabe o que alegam: a gente ligou.

A mãe Maria agrega no assunto em relação à disponibilização de atendimento especializado para o autista, compreendendo a necessidade diária de atendimento que o autista carece. Através da prefeitura, através do SUS:

> A minha filha está há uns 3 anos esperando terapia ocupacional. Ela não tem fisioterapia, ela não tem fonoaudióloga (que deveria ser por tempo indeterminado) ela teria direito. Ela só tem as sessões contadas pelo CAISME. Não tem psicologia, psicopedagogia. É só encaminhado, tem que

> esperar um ano, seis meses, sete meses. E uma criança autista ela nunca pode ter a interrupção de um tratamento, por causa do fato de regredir. Que nem a minha filha sem a fonoaudióloga, a fala dela que já é debilitada, vai sumindo, vai regredindo.

Para auxiliar de alguma forma, em Farroupilha a APAE também presta atendimentos a crianças deficientes. Uma segunda opção no caso de não haver vagas na AMAFA. Porém o *feedback* das mães que já frequentaram a estrutura da APAE deixa a desejar. A mãe Daiane alega que no período que o filho frequentou o espaço, eles não possuíam atendimento com equoterapia, mas afirma “Agora nos últimos anos aquela menina que é fisioterapeuta, agora ela está fazendo um trabalho com os cavalos dela e agora parece que o pessoal da APAE está indo”. Ela alega que sempre sugeriu a equoterapia, por vir de outra cidade e já receber este atendimento para o filho, mas que nunca teve retorno da instituição para o início das atividades com cavalos.

Além da equoterapia, que a mãe Daiane gostaria de ter utilizado para o filho no período que frequentou o espaço, ela acrescenta que os cuidados com o filho portador de necessidades especiais também eram precários. “A APAE até hoje não tem uma pessoa *pra* dar um atendimento *pras* crianças na parte de higiene. O meu filho vai para a escola com fralda”. Já ao iniciar os atendimentos na AMAFA foi orientada de que havia um profissional para auxiliá-los nesta parte. A mãe Helen, com a mesma situação da mãe Daiane, com o filho cadeirante, percebeu a não evolução no filho no período que frequentou a APAE “Ele se batia, então era cômodo deixar ele em algum lugar, então não via aquilo evoluindo”. Ela ainda complementa a visão que tem das duas instituições, “[...] tu vê o tratar com amor, o tentar deixar ele participar. Eu não via isso na APAE. Na AMAFA é diferente, eles fazem participar. Eles te incluem naquilo, eles te falam o que acontece, eles te deixam conviver”.

Para o apoio a situações de falta de atendimento para questões específicas, pode-se criar incentivos para a estruturação de ONGs para determinadas síndromes. Ou que seja feito um mapeamento das ONGs existentes, para que possa ser realizada uma fiscalização para monitoramento eventual. Neste caso com incentivo direto do poder público com a realização de treinamentos, cursos e acompanhamento, para a

capacitação dos profissionais que trabalham nas instituições. Aproveitando a preparação, estende-se o convite aos professores da rede municipal e estadual que receberão os alunos autistas no período contrário ao da instituição. Para que este projeto pudesse tomar forma e continuidade, sugere-se a implantação através do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CMDPD), este já existente na cidade. Assim gerando uma mobilização e fortificação das ações.

A realidade ideal seria, uma troca e parceria mútua, entre poder público municipal e ONGs, além do que já existe. Pois um não consegue viver sem o outro. A entidade precisa do apoio do poder público, com o fornecimento de recursos, para que ela possa atender os munícipes. E o poder público carece da ONG, para que ela realize todo o trabalho de acolhimento das famílias com filhos autistas, desafogando assim o contato direto com a prefeitura e secretarias. O centralizador dessas solicitações seria unicamente a entidade, não mais as famílias em relação ao município.

Além do apoio entre entidade e poder público, para um andamento ideal da situação, é necessário a criação de algum tipo de iniciativa que encaminhe essas pessoas. Pode-se criar uma cartilha (tanto física quanto digital), que aglutine as informações para orientar o que as famílias devem saber para lidar com esse diagnóstico. E, em situações onde há iniciativas como essa, haver um encaminhamento dessas pessoas para essas associações para que tenham um acolhimento.

Mas, para que o acolhimento após o diagnóstico seja efetivo, existem dois cenários possíveis. Ou o poder público deve dar conta de criar entidades governamentais que auxiliem e orientem as famílias, ou o poder público deve trabalhar próximo a organizações não governamentais. Porém, ele se envolver na organização desses ambientes pode ser uma tarefa difícil, pois são diversas síndromes, diversos transtornos. Mesmo que o governo não tenha essa capacidade, existem iniciativas, realizadas principalmente por pais, que preenchem essa lacuna. De qualquer forma, ainda muitas famílias não recebem essa informação.

4.1.3 Falta de Informação no Cotidiano

Dentre os autistas pesquisados que frequentam a AMAFA, as vivências deles no dia a dia são baseadas em: idas aos profissionais médicos, frequência na instituição na parte da tarde e eventuais saídas para o convívio social (mercados, bancos, lojas). Através do referencial teórico realizado, é possível compreender que o autista não se sente à vontade em espaços públicos.

O cumprimento de horários, a espera em filas, dentre outras situações que as mães relatam que fazem com que os filhos não consigam, da mesma maneira que pessoas como ditas “normais”, estar em locais públicos. Em situações assim, as mães passam por preconceitos, como a mãe Helen comenta:

> As pessoas julgam muito uma mãe de autista. Porque a criança grita, porque é birra, mal-educado, malcriado. Já me falaram que eu fui com o meu filho sem máscara, mas o meu filho comeria todas elas. “Ah, mas daí então tu não pode sair de casa”. Como eu não posso? O meu filho tem médico.

As vivências da mãe Joana têm o mesmo tom: “Por que ele grita? Por que age dessa forma? Como é que você sai? Sua criança é mal-educada”. Em todos os casos as mães argumentam para os questionadores que o filho é autista, que ele é assim e infelizmente não há o que fazer. Existem algumas técnicas que podem auxiliar em momentos de inquietude, mas de modo geral, todos autistas apresentam as mesmas ações. Após os questionadores serem informados do autismo, a mãe percebe que nada é mudado. Ao olhar dela, todos permanecem com o mesmo julgamento.

Das mães entrevistadas, todas apresentaram relatos de situações que enfrentam diariamente no convívio em sociedade. Em locais onde as pessoas conhecem a mãe, torna-se mais fácil a estada. Como a mãe Carolina cita “O mercado aqui perto de casa conhece a minha filha, então acabam me ajudando. Ela pega coisas e se ela sai correndo eles já não deixam ela sair dali”. Mas em momentos onde não a conhecem ela argumenta, “Às vezes é difícil, até porque ela não tem

características, não é como o *Down* que *tu* sabe o que é. Às vezes acham que é birra, ou que eu fiz algo para ela, quando ela tem as crises".

O que a mãe Helen apresenta é, "A gente educar a sociedade, as vezes é educar a nossa volta. Eu daria uma lição em vários parentes meus antes de eu vir dizer *pra* ti que a sociedade que não é educada. Porque se afastam bastante". Nos relatos dela, comenta que os próprios familiares deixaram de ter um convívio próximo. Onde antes reuniam-se para troca de conversas e rodas de chimarrão, após o diagnóstico de autismo do filho de Helen, muitos não visitam mais. Ela argumenta que alguns têm vergonha de estar em um ambiente onde o filho dela faz birra, grita, se bate, não deixa os adultos conversarem sem estar "chamando atenção", expressão utilizada por ela. A mãe Joana também vê o preconceito iniciar com os familiares próximos, "Começa pelas famílias o preconceito, porque o preconceito vem de dentro de casa. Esse é o ponto de partida".

A falta de informação para os mais próximos também é questão de avaliação. Não somente os pais devem receber orientações de como lidar com a chegada do filho autista, mas todos à sua volta também devem ser educados. Materiais informativos ou até vídeos explicativos, disponibilizados para os pais enviarem aos seus próximos, auxiliariam na compreensão.

O conhecimento que a sociedade acaba adquirindo sobre o autista é o que se vê em novelas, anúncios, peças publicitárias divulgadas em mídias sociais. As mães, ao serem questionadas se a forma que elas enxergam a representação do autista em meios de comunicação, é adequada ou condiz com a realidade. Para a mãe Joana a representação não é correta. Mas ela cita a última novela realizada pela Rede Globo, Amor à Vida, que trouxe a autista Linda, vivida pela atriz Bruna Lynzmeyer. Como ela descreve, "ainda estava mais "dentro da real" de representação de um autista leve, super leve".

Figura 03 - Novela Amor à Vida. Personagens Rafael e Linda

Fonte: https://revistagalileu.globo.com/Sociedade/noticia/2014/02/autismo-retratado-em-novela-passa-longe-da-realidade.html. (2014)

A mãe Carolina também cita que “A maioria mostra o autista *Asperguer* (leve). Que tem condições de se autogerir. Os nossos não tem noção do perigo. Isso eles não mostram”. Também no caso da novela Malhação, transmitida pela Rede Globo, que a mãe Maria trouxe, relata a história da personagem Benê, vivida pela atriz Daphne Bozaski. Como ela apresenta, “[...] é um autismo extremamente leve que é o F84.5, que foi inicialmente o da minha filha [...] a atriz acertou na parte de seguir rotina, mas errou na parte do sentimento”. A filha de Maria, como outros autistas de mesmo nível, não sabem definir o que é dor. O que dói e o que não dói. “Essa questão ela errou. A minha filha é bem tolerante a dor, ela não reclama”.

Figura 04 - Novela Malhação. Personagem Benê.

Fonte: https://www.ofuxico.com.br/noticias-sobre-famosos/malhacao-bene-fica-em-choque-ao-descobrir-que-tem-autismo/2020/04/27-376359.html. (2020)

Já a mãe Daiane trouxe o relato da novela Viver a Vida, transmitida pela Rede Globo com a personagem vivida por Alinne Moraes. Luciana sofreu um acidente e ficou em cadeira de rodas. Como a mãe relata, a diferença de realidade da novela para a vida real:

> Mas ela tinha uma casa maravilhosa, ela tinha uma cuidadora. Na novela eu nunca vi a mãe dela empurrar a cadeira. Tudo era fácil e maravilhoso, mas nunca vi a mãe dela tentando colocar a filha dentro do carro pra uma consulta ou passeio, ela sempre já aparecia lá dentro do carro. E as pessoas não sabem muitas vezes porque que a vaga do deficiente tem que ter um espaço do lado grande. É porque a gente vem com a cadeira, e tem que ter o espaço. E as pessoas não se dão conta disso. Acham que a vaga do cadeirante é um exagero, mas não sabem que a gente tem que passar a pessoa para a cadeira.

Figura 05 - Novela Viver a Vida. Personagem Luciana.

Fonte: http://ego.globo.com/Gente/Noticias/0,,MUL1418927-9798,00-ALINNE+MORAES+USA+CADEIRA+DE+RODAS+EM+GRAVACOES+DE+VIVER+A+VIDA+NO+RIO.html. (2009)

Todas as mães compreendem a falsa ideia representada nas novelas de que tudo é fácil. E com isso, a não correta interpretação de como é o autista no seu dia a dia, ou quais as barreiras que o cadeirante enfrenta, complicam o entendimento da sociedade e o não julgamento.

Para nenhuma das mães entrevistadas, os pré-conceitos impostos pela sociedade foram questão de não sair mais de casa. Pelo contrário, o caso da mãe Joana, ela soube lidar de uma forma não se colocando como vítima. Nunca enfrentou problemas, como ela cita que é diferente dos outros pais que conhece, pois sempre se posicionou e “enfrentou”. Nunca entrou em algum local com receio, sempre foi como “cheguei, eu estou aqui e deu”. Reforça que é da personalidade dela. E isso impactou nas pessoas: eles acabavam se retraindo ao invés dela se fechar. Como ela diz: ela nunca se encolheu quando alguém fazia “cara feia” para a situação que ela estava inserida. Contou que um dia quando foi buscar os outros filhos na escola, com o filho autista, ele “fez um teatro” e todos pararam olhar. Ela argumenta, “Se fossem

outros pais, no outro dia não iriam mais buscar, mas tive persistência em conseguir moldar o meu filho e ensinar".

Ao falarmos de vivência escolar, duas mães tentaram incluir seus filhos em escolas regulares, e os relatos foram parecidos. A mãe Helen procurou a escola da comunidade em que vive e obteve o seguinte argumento, " Sim, me negaram vaga alegando que o colégio não tem estrutura". Já a mãe Carolina, que chegou a conseguir vaga em escola regular, alega que os professores não conseguiram auxiliá-la na básica alfabetização. Pelo grau de autismo da filha seria possível a alfabetização inicial. Com isso, encaminharam a menina para uma escola particular da cidade onde moravam, e ela comenta "Aí acabamos levando para uma escola particular, mas os colegas rejeitavam ela. E a professora agia diferente com ela, não só com a minha filha, mas com uma cadeirante também".

Ainda essas mães enfrentam dificuldades, como a mãe Helen comenta, "[...] *tu conhece* um mundo assim: ai, quem é que vai negar alguma coisa pra uma criança assim? Negam! Tem preconceito sim, muito preconceito. Com a criança e com a família da criança". A falta de estrutura da comunidade, para receber o autista no âmbito escolar também é um ponto que deve ser atendido. Orientação aos professores, orientação à escola para adaptação das salas de aula e estrutura escolar, deve constar em um plano, em parceria com a secretaria de educação de cada município.

Além do meio escolar, o comércio também carece de informações para acolhimento dos autistas e suas famílias. A pedido da presidente da AMAFA, em parceria na época com um vereador da cidade e uma entidade parceira, realizaram uma campanha. Com o intuito de orientar o comércio e a população em geral, pois as famílias estavam enfrentando problemas. Foi organizado um grupo de divulgação que visitou os estabelecimentos locais para orientar as equipes de como deveria ser o atendimento/abordagem e o acolhimento quando o autista entrasse na loja. Todos os autistas passaram a frequentar os espaços com uma identificação através de um crachá, fornecido pela entidade parceira. Este crachá possibilita atendimento prioritário em comércio, bancos e hospitais. Os frutos começaram a ser colhidos como a mãe Maria cita:

> No momento que nós começamos a utilizar o crachá e que virou lei que ela tem preferência, eu não pego fila em banco, em loja, em hospitais, eu não pego fila em lugar nenhum. Em qualquer cidade. A gente vai bastante pra Caxias, em qualquer local ela ganha preferência. Ela é como se fosse um idoso, não tem o que questionar.

Porém, ainda existem pessoas desinformadas. A mãe Maria, ao tentar passar pela fila de um banco da cidade, foi barrada pelo segurança do local sinalizando que ela deveria retornar ao fim da fila. Apresentando o crachá, que estava com a filha, o segurança se direcionou a atendente do banco para que pudesse ser feita a liberação. Mesmo com a identificação, foi necessário passar por constrangimento prévio pela falta de conhecimento da nova lei de prioridade. Além do banco a mãe Maria enfrentou barreira na busca por atendimento hospitalar. Em uma das crises de convulsão de sua filha, ao chegar no hospital, mesmo com outro paciente (com sintomas de *Covid-19*) aguardando, solicitou atendimento com a utilização do crachá. Direcionou a recepcionista a solicitação de permanência no mesmo local que a ala *Covid-19*, reforçando que estava em período de quimioterapia com a filha, e a resposta da recepcionista foi a seguinte, “Ah, mas em período de pandemia não tem preferência”, no mesmo momento ela ameaçou ligar para a ouvidoria e dar depoimento em uma rádio local. Prontamente a resposta foi “não, quando *tu* vier aqui, só passa aqui direto que a gente encaminha ela, não pega fila, não pega senha, não pega nada”. E a mãe finaliza “Ainda funciona assim: por ameaça e por pura falta de informação”.

Existem barreiras a serem enfrentadas. Por mais que a AMAFA realize um trabalho de conscientização no município, ainda deve-se percorrer um longo caminho para levar informação. Como a mãe Helen comenta, “Lugares e lugares. Eu acho que aqui em Farroupilha por ter a AMAFA as pessoas têm um conhecimento maior. Acho que não é nem ruindade, acho que é o dia a dia cheio das pessoas que elas não observam muito o que se passa ao redor delas”. A mãe Carolina também reforça “As pessoas estão bem mais acessíveis. O que eu acho que falta ainda nas pessoas é um pouco de conhecimento em forma de julgar uma mãe de uma criança autista”.

Para a ainda falta de informação no comércio, há a possibilidade de criar uma política de inclusão dessas informações nas normas e condutas do funcionário. Qualquer nova contratação da empresa o funcionário passa por treinamento de como recepcionar o autista. Com o intuito de amenizar os problemas, nas saídas das mães com seus filhos autistas em ambientes públicos.

4.1.4 Acessibilidade

Além das questões que envolvem o comércio e a ida dos autistas para locais púbicos, algumas barreiras os impedem de frequentar com facilidade estes espaços. O relato neste capítulo é principalmente das duas mães entrevistadas que têm os seus filhos dependentes de cadeiras de rodas. Aqui elas compreendem os desafios diários que enfrentam para conseguir atendimento e acessibilidade.

Pode-se começar com a realidade da transitabilidade dos passeios púbicos. Não só de difícil acesso para cadeirantes, mas também para o público em geral. Aqui fala-se da cidade de Farroupilha em evidência. A mãe Daiane acrescenta o seu depoimento:

> O que são as calçadas no centro. Em cada esquina tem uma obra que eu não sei onde eles acham que tem que tirar a calçada onde estão fazendo a obra. Então muitas vezes impedem a gente de sair. É uma coisa que deveria ser revista isso, não adianta colocar uma rampinha que sobe e desce na calçada se onde que é plano tu não consegue andar com a criança.

Além da irregularidade dos passeios, a falta de conhecimento da usabilidade de uma rampa de acesso para cadeirantes é questão. Em muitas lojas o comerciário utiliza a calçada para divulgação de seus produtos e promoções diárias. Com isso, são utilizados cavaletes, pedestais e qualquer tipo de material removível para apresentação de suas ofertas. Desta forma, sem conhecimento da quantidade de espaço necessária para transitar com um cadeirante, os cavaletes em muitas vezes

estão próximos às subidas das rampas, ou quase encostados ao meio fio. Dificultando a passagem, além do pedestre, do próprio cadeirante e de quem está o auxiliando.

Compreendendo a irregularidade das calçadas e a falta de ciência da disposição dos materiais publicitários no passeio público, a mãe Daiane ainda cita, “O deslocamento com a cadeira não é fácil, desde a calçada desregulada, escadas. Tudo isso te limita bastante. Rampas que são feitas fora dos padrões, íngremes”. A falta de um padrão de realização da construção dos acessos também é preocupante.

Já para a mãe Helen, um dos pontos de dificuldade é o acesso aos médicos. Os que atendem o filho dela, muitos são de mais idade, com isso os seus consultórios ainda permanecem em prédios antigos. Porém a acessibilidade dos prédios mais antigos da cidade é precária. A maioria, pela quantidade de andares, não possui elevador, apenas escadas. Impossibilitando a realização da consulta, como ela comenta, “não consigo ir nos consultórios deles, aproveito quando eles estão de plantão na Unimed por exemplo”.

Ao solicitar às mães dos acessos em relação à passeios por diversão. Como compreendido, através das conversas realizadas com elas, que estas mães vivem a vida de forma normal, sem receios de pré-conceitos e julgamentos da sociedade. A mãe Daiane afirma, “Antes da pandemia nós sempre saíamos. O meu filho só não vai onde a cadeira não permite. Sempre que eu posso eu reclamo”. Com isso, ela comenta que, sempre que possível, leva o filho para a praia. Mas traz um questionamento:

> Eu consigo levar ele nas praias gaúchas? Não, porque não temos hotéis adequados, hotéis com elevador. A maioria dos hotéis com elevador são em Torres. Só que Torres tem aqueles morros, e a praia é na baixada. Então a maioria dos hotéis é na metade dos morros. Se eu quero descer com ele e passear na praia, eu tenho que pegar o carro e fazer uma quadra.

Por facilidade, acaba frequentando praias de Santa Catarina, não podendo usufruir do que têm por perto. Questão à ser levantado para o estado. Não é porque é um cadeirante que não faz passeios ou que não vive uma vida normal. O acesso é um direito de todos. A cidade precisa estar adequada à população que há habita, de

forma a permitir circular e se divertir, com qualidade de vida. O que pode também ser realizado é, a partir de agora, revisar o plano diretor de cada cidade e verificar a existência das devidas informações para acessibilidade. Ou, ainda, para a regularização dos espaços que não estão dentro das normas vigentes. E não somente constar, mas existir uma fiscalização para a realização correta da construção e adaptação desses espaços. Com alturas corretas, disposições e dimensões ideais para o transitar com qualidade e segurança.

Constando também as informações em documentos oficiais, pode-se trabalhar com materiais informativos, fixos, próximos à estacionamentos preferenciais e subidas de rampas. Com informações de embarque e desembarque de um cadeirante no carro. Pois, além do espaço para a cadeira, ao lado da porta do passageiro, onde encontra-se o cadeirante, é necessário o espaço para o motorista ajuda-lo a sair do carro e sentar em sua cadeira. Motivo este para as vagas dos estacionamentos serem mais largas para esta preferencial. Ou ao subir e descer as rampas, informativos de não deixar objetos obstruindo a passagem.

Além da compreensão da informação clara de acessibilidade, os eventos, antes da pandemia realizados, também são questão para a mãe Helen. Dois eventos que ela foi convidada, ao saber que apenas existia o acesso por escadas, solicitou a entrada pela garagem para facilitar, porém foi negado. Em alguns momentos, por falta de vontade de auxiliar, pelos organizadores saberem das dificuldades de manuseio com o cadeirante, é mais cômodo simplesmente não liberar o acesso. Mas como ela comenta, “Falar 3, 4 palavrões *pra* me deixarem entrar”. Ainda a imposição por respeito e compreensão, é feita de forma um pouco deselegante por algumas mães, mas que sabem o poder da palavra. Assim, acabam conseguindo o que tem direito.

Aos locais que compreendem, elas frequentam, pois sentem-se incluídas na sociedade. Forma de sair do dia a dia exaustivo e intenso de cuidados e atenção 24 horas para com os filhos. Os almoços e festas de interior são um exemplo, como a mãe Daiane comenta, “Podem me convidar que eu vou, só que eu preciso de ajuda nessa parte. Então quando as pessoas se dispunham a ajudar, a gente ia”.

A disposição em auxiliar o próximo, e em querer as mesmas condições de transitar para todos, é questão a ser levantada em discussão. Há a necessidade de uma busca de melhorias na comunicação entre todos.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a análise dos casos e o estabelecimento das categorias, podemos retomar os objetivos da pesquisa sob a luz dos dados observados. Sendo assim, por meio dos achados, conseguimos definir as conclusões que são possíveis de chegar.

Com relação ao objetivo sobre a seleção das famílias que convivem com pessoas autistas, o processo foi viável de ser realizado pelo vínculo prévio que se tinha com a AMAFA. Compreende-se aqui a importância da instituição no intermédio, pois talvez não seria possível conseguir acesso às famílias por diversos fatores: pandemia, falta de contato com as famílias e análise prévia de condições de diálogo. Todas essas questões foram sanadas com o contato que se teve com a coordenadora e assistente social da AMAFA. Assim, foi possível realizar uma prévia seleção, com aval da coordenação da instituição, para que se pudesse chegar às famílias entrevistadas.

Sobre o objetivo de identificar os problemas que eles enfrentam em público, várias questões foram observadas, com os relatos das mães. Os percalços iniciam no diagnóstico informado pelo profissional médico (primeiro contato da família), que em muitos casos não orienta para um encaminhamento dos próximos passos, nem fornece informações sobre redes de apoio. As famílias sentem-se desorientadas com relação ao que fazer com a chegada da notícia do autismo. Isso pode refletir no apoio que recebem da família, como algumas mães comentam que é restrita a ajuda de alguns parentes. As saídas em público (mercados, bancos, lojas e hospital), fora de sua rede de apoio, também são problemáticas em alguns aspectos. Como citado pelas mães, muitas pessoas julgam o autista e a mãe do autista. Existe neste caso um estigma imposto, que mesmo que a pessoa não apresente sinais de autismo, o contato visual, ou até julgamentos da sociedade em momentos de crise, acontecem. Ainda, o acesso a medicamentos, profissionais médicos para acompanhamento contínuo (fisioterapeuta, psicólogo, fonoaudiólogo, psiquiatra e neurologista), que nestes casos deveriam ser fornecidos pelo município é de difícil e demorado processo para liberação, como relatam as mães.

Em relação ao objetivo de, verificar o quanto a falta de informação social sobre o transtorno contribui para esses problemas que eles enfrentam, foi possível identificar que existem diversos públicos, os quais precisam receber informações. Um dos primeiros que deve ser orientado é o profissional médico. Como passar a notícia do autismo para as famílias de forma que exista um acolhimento, o que fazer após o diagnóstico, para onde encaminhar a família para que ela possa receber apoio posterior e orientações para os próximos passos.

Em relação aos depoimentos das mães que se sentem incomodadas com o olhar das pessoas, em momentos de crise do filho em público, não está totalmente ligado à falta de informação. Existe o problema quando a pessoa sai do círculo de apoio, sai do ambiente que todos os conhecem e compreendem o autismo. Quando ela sai, ela expõe a condição para pessoas que não estão acostumadas com a situação, e são nesses casos que a falta de conhecimento pode contribuir para que elas se sintam discriminadas. Mas ao mesmo tempo não é só a falta de informação, é o simples fato de estarem em um ambiente diferente.

Com certeza o acesso à informação sobre o autismo melhora essas questões. As pessoas saberão lidar com a situação quando virem um autista em crise. Daqui a pouco, a mãe vai se sentir melhor, porque ela sabe que as pessoas terão conhecimento de que isso é normal. Ainda, para aliviar estas questões, as famílias precisam também estabelecer redes de apoio: se a mãe vai sempre no mesmo mercado, no mesmo local – que as pessoas conhecem – aquela situação já é amenizada, porque em qualquer crise, as pessoas enxergarão o que está acontecendo, assim sabendo como lidar. Quando elas saem para um ambiente desconhecido, muito provavelmente elas irão enfrentar esse tipo de situação. Elas têm que conviver com o estigma imposto pela sociedade e pela condição. Independentemente a criança vai chamar atenção quando estiver tendo crises.

Ao analisar como o cotidiano das famílias com pessoas autistas, na região de Farroupilha/RS, é afetado pela ausência de políticas públicas de comunicação sobre o TEA, é possível constatar que existem falhas. Como a falta de encaminhamento após o diagnóstico, em consequência, a falta de informação para as famílias. Ainda,

como o acesso à educação em escolas municipais, o acesso a medicamentos, tratamentos, terapias e o próprio acesso à AMAFA.

Também, um dos problemas enfrentados por eles é a necessidade de estabelecer uma rede de ajuda. Isso significa que: ir sempre nos mesmos lugares e ter contato sempre com as mesmas pessoas que já conhecem essa condição. Uma campanha de divulgação, que deixe mais claro os sinais, com certeza amenizaria e prepararia melhor as pessoas para lidar com esse tipo de situação. Porém, não é possível dizer que todas as pessoas estão julgando, nem que a campanha resolveria tudo, apenas amenizaria essas situações enfrentadas pelas famílias.

A partir deste estudo, foi possível verificar como o acesso à informação sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) impacta a vida de quem convive com essa condição. Um olhar mais humano para as causas sociais é de grande valia. Pode-se perceber que há falta de comunicação em todos os sentidos: entidades com poder público, poder público com famílias, famílias com sociedade e sociedade com autistas.

Criar materiais de apoio com informações preliminares constando primeiros passos, direitos dos autistas, cuidados iniciais e informações relevantes para família e entes próximos (na etapa do diagnóstico). Informações para desenvolvimento do autista, acompanhamento de profissionais especializados (psicólogos, terapeutas, neurologistas), iniciação no convívio social (etapa do crescimento). Mecanismos de informar a população no geral sobre a condição, para melhor compreensão do autismo e suas particularidades. Materiais de orientação para a comunidade médica, em etapas de diagnóstico, pós diagnóstico, contatos de ONG's, conselhos envolvendo o poder público, e demais informações necessárias para apoio. Estes materiais, diretamente relacionados à um olhar mais consciente, para que se saiba como agir.

Reforçamos aqui a importância do trabalho em conjunto. A parceria público/privado faz com que, com mais força, a informação chegue aos meios necessários.

Estamos aqui para fazer alguma diferença no universo, se não, porque estar aqui?

Steve Jobs

6. REFERÊNCIAS

AACD. Disponível em: <https://aacd.org.br/>. Acesso em: 13/03/2021.

APAE Brasil – Federação Nacional das Apaes. **Quem Somos.** Disponível em: http://apaebrasil.org.br/pagina/a-apae1>. Acesso em: 13/03/2021.

AUTISMO, DIREITO E CIDADANIA: A TRAJETÓRIA SOCIAL DE FAMILIARES DE PESSOAS COM AUTISMO. Assembleia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul. Comissão de Cidadania e Direitos Humanos; Rede Gaúcha Pró Autismo, Porto Alegre, Assemblea Legislativa do Rio Grande do Sul, 2017. 60 p. Acesso em: 31/10/2020.

AUTISTAS RECEBEM CRACHÁ DE IDENTIFICAÇÃO E ATENDIMENTO PREFERENCIAL EM FARROUPILHA. Miriam Caravaggio, 2020. Disponível em: <https://miriamcaravaggio.com.br/autistas-recebem-cracha-de-identificacao-e-atendimento-preferencial-em-farroupilha/?fbclid=IwAR2andMFWJY5jHwbPp9R1Wte3ZEUWbPwDWvKUzs99ugULZAgnI-a5l1k4QE>. Acesso em: 24/10/2020.

BALONAS, Sara T. R. de O. A publicidade a favor de causas sociais: evolução caracterização e variantes do fenómeno em Portugal. **Repositórium,** 19 de janeiro de 2007. Disponível em: < https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/7773>. Acesso em: 26/10/2020.

BALONAS, Sara T. R. de O. O despertar da publicidade cidadã. **Comunicação e Sociedade,** 2011. Disponível em: http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/27642. Acesso em: 13/02/2021.

BATTISTI, Aline V.; HECK, Giomar Maria Poletto. A inclusão escolar de crianças com autismo na educação básica: teoria e prática. **Universidade Federal da Fronteira Sul,** 2015. Disponível em: < https://rd.uffs.edu.br/bitstream/prefix/1251/1/BATTISTI%20e%20HECK.pdf>. Acesso em: 04/12/2020.

BRASIL. Decreto de Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm>. Acesso em: 07/11/2020.

BRASIL. Decreto de Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 07/11/2020.

CALEGARE, Marcelo G. A.; SILVA JUNIOR, Nelson. A “construção” do terceiro setor no Brasil: da questão social à organizacional. **Rev. Psicol. Polít.,** São Paulo, v. 9, n 17, pg. 129-148, jun, 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2009000100009>. Acesso em: 03/03/2021.

CARDANO, Mario. **Manual de pesquisa qualitativa. A contribuição da teoria da argumentação.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2017. 374 p. Acesso em: 06/12/2020.

CENTRO DE DIREITOS HUMANOS E EDUCAÇÃO POPULAR DE CAMPO LIMPO. Quem Somos. Disponível em: <https://cdhep.org.br/>. Acesso em 13/03/2021.

COSTA, Maria I. F. da.; MAIA, Henrique G. da S. N.. Diagnóstico genético e clínico do autismo infantil. **Arq. Neuro Psiquiatria**, março de 1998. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-282X1998000100004%094&script=sci_arttext>. Acesso em: 14/02/2021.

COSTA, Maria Izabel S.; IANNI, Aurea Maria Z. Indidivualização, cidadania e inclusão na sociedade contemporânea. São Bernardo do Campo, Sp; Editora UFABC, 2018. 122 pg. Acesso em: 27/02/2021.

DIAGNÓSTICOS DE AUTISMO CONTINUAM AUMENTANDO, COM ABRANGÊNCIA EM TODAS AS CLASSES, RAÇAS E ETNIAS. Tismoo, 2020. Disponível em: <https://tismoo.us/destaques/eua-tem-novo-numero-de-prevalencia-de-autismo-1-para-54/>. Acesso em: 25/10/2020.

FERNANDES, Mª Cristina M. de O. **AUTISMO, ESTIGMA E VULNERABILIDADE.** 2020. Acesso em: 14/02/2021.

GERHARDT, Tatiana E.; SILVEIRA, Denise T.. **Métodos de Pesquisa.** Coordenado pela Universidade Aberta do Brasil UAB/UFRGS e pelo curso de Graduação Tecnológica – Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS, Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. 120 p. Acesso em: 06/12/2020.

GONÇALVES, Gisela M. P.. A publicidade só é má quando promove coisas más. **Livro de Actas – 4º SOPCOM**, outubro de 2005. Disponível em: <

https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/9427/1/goncalves-gisela-publicidade-soma-quando-promove-coisas-mas.pdf> Acesso em: 30/10/2020.

GONÇALVES, Gisela M. P. Publicidade a causas sociais ou um olhar sobre a sua [in]eficácia**.** 2004 **Bocc – biblioteca on-line de ciências da comunicação.** Disponível em: < http://www.bocc.ubi.pt/pag/goncalves-gisela-publicidade-social.pdf>. Acesso em: 14/11/2020.

GUEDES, Nelzira P. da. S.. A Produção Científica Brasileira sobre Autismo na Psicologia e na Educação. **Psicologia: Teoria e Pesquisa,** Jul-Set 2015. Disponível em: < SciELO - Brasil - A Produção Científica Brasileira sobre Autismo na Psicologia e na Educação A Produção Científica Brasileira sobre Autismo na Psicologia e na Educação>. Acesso em: 13/02/2021.

IBGE Educa Jovens. **Conheça o Brasil – População Pessoas com Deficiência.** Disponível em: <https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/20551-pessoas-com-deficiencia.html>. Acesso em: 06/03/2021.

JENDREIECK, Céres de O. Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. **Psicologia argumento**, junho de 2014. Disponível em: https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20149/19437. Acesso em: 13/02/2021.

JUNIOR, Francisco P.. **Quantos autistas há no Brasil?** Revista Autismo, 2019. Disponível em: <https://www.revistaautismo.com.br/geral/quantos-autistas-ha-no-brasil/> Acesso em: 25/10/2020.

LAVACA, Bruna**. Sintomas do Autismo na infância e como identificar precocemente.** Blog Neurológica. Disponível em: <https://www.neurologica.com.br/blog/sintomas-do-autismo-na-infancia-e-como-identificar-precocemente/> Acesso em: 25/10/2020.

LEI DE INCENTIVO À CULTURA. Secretaria Especial da Cultura. Disponível em: < http://leideincentivoacultura.cultura.gov.br/o-que-e/>. Acesso em: 05/11/2020

MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS. DSM-5 / American Psychiatric Association. 5. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. 992 p. Acesso em: 25/10/2020.

MELO, Zélia M. Estigmas: espaço para exclusão social. **Ciências, Humanidade e Letras.** 2018. Disponível em: < https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/2457/2457.PDF> . Acesso em: 27/02/2021.

MONTEIRO, Caroline P. R.; et al. A atuação do psicólogo na inclusão escolar de pessoas com deficiência: uma revisão narrativa de literatura**. Brazilian Journal of Health Review**, 2020. Disponível em: < https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/14408>. Acesso em: 25/02/2021.

MORÉ, Carmen L. O. C.. A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde. **CIAIQ2015.** Disponível em: < https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/158>. Acesso em 04/12/2020.

OLIVEIRA, Carolina. Um Retrato do Autismo no Brasil. **Revista Espaço Aberto – uma publicação USP**, 2015. Disponível em: <http://www.usp.br/espacoaberto/?materia=um-retrato-do-autismo-no-brasil#:~:text=Segundo%20dados%20do%20CDC%20(Center,de%202%20milh%C3%B5es%20de%20autistas. >. Acesso em: 24/10/2020.

PARK, Hye R., et al. Uma breve revisão sobre a compreensão atual dos distúrbios do espectro do autismo. **PMC, Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos.** Institutos Nacionais de Saúde. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4766109/>. Acesso em: 26/10/2020.

PINTO, Marcelo de R.; LARA, José E. A Cidadania corporativa como uma orientação de marketing: um estudo no varejo. **Revista de Administração de Empresas**, dezembro de 2004. Disponível em: < https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75902004000500004#:~:text=Os%20resultados%20indicam%20que%20a,e%20externo%20para%20as%20organiza%C3%A7%C3%B5es.>. Acesso em: 20/02/2021.

PINTO, Rayssa N. M; et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, outubro de 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472016000300413&script=sci_arttext&tlng=pt#B10>. Acesso em: 14/02/2021.

RAMOS, Cibele S. A.; SALOMÃO, Nádia M. R. Autismo e síndrome de down: concepções de profissionais de diferentes áreas. **Scielo**, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pe/v19n1/11.pdf>. Acesso em: 05/12/2020.

RIBEIRO, José P.; et al. O estigma e as doenças crónicas – como o avaliar. **Psicologia, Saúde e Doenças**, 2017. Disponível em: < https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/7784/1/O%20estigma%20e%20as%20doen%c3%a7as%20cr%c3%b3nicas_como%20o%20avaliar.pdf>. Acesso em: 25/02/2021.

RIBEIRO, Lucyara. **Marketing Social e o Comportamento do Consumidor.** São Paulo; Pearson Education do Brasil, 2015. 114 p. Acesso em: 24/02/2021.

TIBÉRIO, Márcia. A publicidade como motor da economia. **Vasto**, 2017. Disponível em: < https://vasto.com.br/2017/08/22/publicidade-como-motor-da-economia/>. Acesso em: 30/10/2020.

VOLKMAR, Fred R.; WEISNER, Lisa A**. Autismo: guia essencial para compreensão e tratamento.** 1. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2019. 349 p. Acesso em: 31/10/2020.

CALIANE RAOTA

A IMPORTÂNCIA DA COMUNICAÇÃO MIDIÁTICA NO ENTENDIMENTO DE PORTADORES DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Caxias do Sul, dezembro de 2020.

CALIANE RAOTA

A IMPORTÂNCIA DA COMUNICAÇÃO MIDIÁTICA NO ENTENDIMENTO DE PORTADORES DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Projeto de Monografia apresentado como requisito para aprovação na disciplina de Monografia 01 pela Universidade de Caxias do Sul. Acadêmica: Caliane Raota (matrícula: 549969-02).

Orientador: Ronei Teodoro da Silva.

Caxias do Sul, dezembro de 2020.

LISTA DE FIGURAS E GRÁFICOS

Figura 01: Outdoor 20

Figura 02: Símbolo de Representação do Autista 41

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 01: Definições autismo..... 26

Tabela 02: Lista de níveis de autismo..... 27

Tabela 03: Características Clínicas Evolutivas..... 28

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 11
2. PROBLEMA 12
Questão norteadora 12
3. OBJETIVOS 13
Objetivo geral 13
Objetivos específicos 13
4. JUSTIFICATIVA 14
5. MÉTODOS E TÉCNICAS 16
5.1 Métodos 16
5.2 Processo de seleção de dados 18
5.3 Associação de Pais e Amigos do Autista de Farroupilha (AMAFA) 19
5.4 Instrumento de Coleta de Dados 21
6. REFERENCIAL TEÓRICO 25
6.1 Transtorno do Espectro Autista (TEA) 25
6.2 Estigma 31
6.2.1 Estigma e a Inclusão Escolar 33
6.2.2 Estigma e a Inclusão na Sociedade 35
6.3 Comunicação, Publicidade e as Causas Sociais 37
6.3.1 Políticas Públicas 40
7. CRONOGRAMA 42
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 43

1. INTRODUÇÃO

2. PROBLEMA

Questão norteadora

Como o acesso à informação sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) impacta a vida de quem convive com esta condição?

3. OBJETIVOS

Objetivo geral

Analisar como o cotidiano das famílias com pessoas autistas, na região de Farroupilha/RS, é afetado pela ausência de políticas públicas de comunicação sobre o TEA.

Objetivos específicos

a) Selecionar famílias que convivem com pessoas autistas.

b) Identificar os problemas enfrentados em público por eles.

c) Verificar o quanto a falta de informação social sobre o transtorno contribui para estes problemas.

4. JUSTIFICATIVA

A publicidade cumpre com diversas funções na sociedade. Uma de suas atribuições é a de tornar um produto ou serviço visível, de forma a atender uma demanda. Ela contribui para a economia de um país como um todo. Segundo Tibério (2017) “Para a economia, a publicidade é um meio que ajuda na circulação do mercado”.

Desde a época da Revolução Industrial a oferta é maior que a demanda. A publicidade era utilizada para informar as pessoas que os produtos existiam e que estavam à disposição dos consumidores. Com o tempo ela não apenas dispôs do papel de anunciante, mas obteve o poder de gerar tendências e comportamentos. Manifestar formas de pensar e valores presentes na sociedade é trabalho da publicidade. Ela pode, inclusive, funcionar como um veículo de divulgação de certas informações que são importantes para a sociedade no geral, e não necessariamente com apelo de venda.

Identificando a possibilidade de utilizar a comunicação, com apelo não comercial, a publicidade atribuiu o valor social ao seu meio e utilizou da sua força para expandir a visibilidade em assuntos de cunho comunitário. Para Balonas (2007) “a publicidade de carácter social é um fenómeno com expressão crescente no nosso país, utilizada por uma grande diversidade de promotores e versando os mais diferentes temas sociais”. Como exemplo de campanha, o Instituto Ronald McDonald criou em 1988, o “MCDIA Feliz” que é voltado para arrecadar fundos através da venda dos lanches para as crianças e adolescente com câncer. Além de ações como esta, de grandes marcas, pequenas instituições utilizam a frase: “Gentileza gera gentileza”, para intitular movimentos de motivação ao relacionamento interpessoal.

A publicidade é um veículo de propagação de ideias e comportamentos. Para Gonçalves (2004) “a publicidade é, por excelência, o meio utilizado para sensibilizar e fazer agir cidadãos, organizações e governos [...] que defendem não só os interesses pessoais [...] mas de uma coletividade ou de certos grupos sociais”. Isso quer dizer que ela tem responsabilidade social e não só comercial. O acesso à informação torna possível a conscientização. Sem ela as definições e os pré-conceitos podem ser equivocados perante situações enfrentadas por grupos. Causas como racismo, direitos iguais para homens e mulheres, causas que chamem atenção para pessoas com deficiência, dentre outras que precisam que a informação seja difundida, servem

para que esses indivíduos tenham uma melhor qualidade de vida perante a sociedade. Por exemplo, a campanha de conscientização das pessoas com deficiência, que direciona aos estabelecimentos comerciais, industriais e locais públicos estarem adaptados com piso tátil, rampa de acesso, entre outras especificações. A lei pode existir, mas se a população não tem acesso, se este princípio não está difuso, ele não vai ser encontrado e respeitado. É aí que a publicidade pode engajar, aumentando o nível de consciência.

Um desses públicos que pode usufruir de um aumento de conscientização sobre a sua condição é o do Transtorno do Espectro Autista (TEA). No Brasil estima-se que 3,9 milhões de pessoas sejam autistas (MEC, 2020). Estes não possuem uma deficiência física aparente em alguns casos, e isso dificulta o cotidiano delas quando estão em contato com pessoas que não têm informações sobre a doença. Da mesma forma na presença de características físicas o preconceito através do estigma e a exclusão afetam o desenvolvimento do cidadão com o transtorno. A falta de conhecimento sobre o tema é relatada por diversos movimentos, grupos de apoio, associações e instituições voltadas ao auxílio às famílias com autistas. Uma das principais lutas é pela garantia de um espaço na sociedade para o TEA, tanto na inclusão das primeiras idades no ambiente escolar regular, quanto para os adultos, a inclusão no meio social.

Com isso, esse trabalho tem como questão norteadora investigar como o acesso à informação sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) impacta a vida de quem convive com esta condição.

5. MÉTODOS E TÉCNICAS

Neste capítulo serão definidos os métodos e técnicas utilizados para captação de dados. Ele está dimensionado entre a teoria, os critérios de coleta e os procedimentos analíticos.

5.1 Métodos

A pesquisa é uma ferramenta que direciona o pesquisador a um determinado objetivo, segundo Gerhardt e Silveira (2009) “As razões que levam à realização de uma pesquisa científica podem ser agrupadas em razões intelectuais (desejo de conhecer pela própria satisfação de conhecer) e razões práticas (desejo de conhecer com vistas a fazer algo de maneira mais eficaz).”. De acordo com o objetivo estabelecido na introdução, esta pesquisa tem caráter qualitativo. As pesquisas qualitativas são baseadas em questões de profundidade, em estabelecer características ao fenômeno pesquisado e em não mapear os dados. A definição inicial por Cardano (2017, pg. 24) para este método é apresentada como:

> "O primeiro traço que une as técnicas de pesquisa qualitativa tem a ver com a adoção de um estilo de pesquisa que prefere o aprofundamento do detalhe à re-construção do todo, os estudos intensivos (sobre um pequeno número) aos ex-tensivos (sobre um grande número). Com essa escolha metodológica a pesquisa qualitativa responde de forma específica a uma exigência geral que recobre o inteiro domínio da pesquisa social, aquela de guiar a complexidade dos fenômenos em estudo."

A pesquisa qualitativa tem o objetivo de explorar as complexidades do fenômeno. Para se fazer um aproveitamento da informação coletada é importante compreender as propriedades deste método escolhido. Conforme Gerhardt e Silveira (2009, pg. 32):

> Os pesquisadores que utilizam os métodos qualitativos buscam explicar o porquê das coisas, exprimindo o que convém ser feito, mas não quantificam os valores e as trocas simbólicas nem se submetem à prova de fatos, pois os dados analisados são não-métricos (suscitados e de interação) e se valem de diferentes abordagens.

A abordagem se fundamenta na experiência individual ou em pequenos grupos que convivem com o fenômeno pesquisado, com o objetivo de compreender a totalidade da vivência e uma busca pelos significados atribuídos à experiência humana. Para tangibilizar a pesquisa qualitativa, o método escolhido é o de entrevista em profundidade, que é responsável pela concretude das informações colhidas. “São indagações em torno de um questionamento norteador, que tem por objetivo a busca de sentido para o pesquisador em relação à pergunta e/ou ao objetivo central da investigação”. (MORÉ, 2015).

Para que esta pesquisa se fundamente, é importante que se esteja atento a questões, como por exemplo, dispor de uma organização prévia dos principais tópicos a serem abordados. No transcorrer surgirão indagações a serem acrescentadas, conforme a necessidade e visão do coletador. Para embasar esta teoria, Moré (2015) reforça:

> Estes devem ser sustentados tanto por meio da fundamentação teórica de referência e revisão de literatura relacionada como pelas características dos contextos na qual a entrevista se desenvolverá, pelo objetivo principal e os específicos relacionados ao fenômeno a ser investigado. Nesse sentido, sugere-se a definição clara de cada item norteador.

A compreensão da importância da estruturação correta dos objetivos da pesquisa como fonte norteadora, e uma pré estruturação das perguntas a direcionarem a conversa, faz com que, segundo Moré (2015), “O roteiro que emerge após sua construção tem como âmago principal o de provocar a narrativa e, por sua vez, controlar o fluxo de um diálogo, em torno do foco principal de investigação”. A linha de diálogo estabelecida deve manter o foco principal no questionamento norteador, tendo em vista suas variações que dizem respeito ao mesmo tema.

Para que a pesquisa seja aplicada, três processos acontecem mutuamente: a interação interpessoal, o processo da coleta dos dados e o registro das informações. Todos devem estar alinhados no momento para que o objetivo possa ser cumprido. Na sequência serão complementados os processos que equivalerão para a seleção dos critérios de análise.

5.2 Processo de seleção de dados

A escolha do meio a ser pesquisado demanda de um contato prévio através de um trabalho realizado com a AMAFA (Associação de Pais e Amigos do Autista de Farroupilha) em abril de 2018. Deste modo o acesso aos autistas e seus familiares para a realização da pesquisa foi facilitado. Com a abertura da instituição, as famílias foram selecionadas previamente com o acompanhamento e validação da coordenadora/assistente social da AMAFA.

Para que a pesquisa pudesse ser realizada foi necessário atribuir alguns critérios de seleção destas famílias que seriam entrevistadas, com o intuito de obter o resultado que se espera encontrar. Na sequência são apresentados alguns critérios base desta seleção.

1 – As idades dos autistas foram mescladas dos 8 aos 44 anos. Desde as crianças que já nasceram com um apoio da instituição, até os mais velhos que precisaram enfrentar barreiras na vivência sem o auxílio da comunidade.

2 – A renda familiar é ponto desta seleção dos dados dos participantes. O intuito é de verificar se as condições da família implicam em benefícios ao autista. Desde o acesso aos cuidados, medicamentos, profissionais como: psiquiatras, psicólogos, cardiologistas, neurologistas, etc. Até o acesso à educação em escolas particulares ou municipais.

3 – Diferentes níveis de autismo, do leve ao grave. Desde o portador que não apresenta características físicas até o portador que tem a característica visível. Do portador que apresenta alterações leves (de grau 01) de comportamento, até formas agressivas de se expressar (de grau 03). Uma forma de compreender o posicionamento da sociedade perante o aspecto visual, comportamental, ou o estigma desenvolvido.

4 – Núcleos familiares diversos. Dos meios com mãe e pai presentes, com apenas a mãe, com mãe e avó, até os pais adotivos. Com o intuito de verificar se há diferenciação no acompanhamento, no acolhimento ou desenvolvimento do autista.

5 – Todas as famílias selecionadas residem na cidade de Farroupilha, com o intuito de verificar o atendimento e o acolhimento prestado pela AMAFA, além do apoio do poder público/privado.

5.3 Associação de Pais e Amigos do Autista de Farroupilha (AMAFA)

A educação inclusiva, os atendimentos especializados e a falta de informação sobre o autismo foram fatores que instigaram familiares de portadores a buscarem soluções para os problemas enfrentados na Serra Gaúcha. Como Battisti e Heck (2015) apresentam:

> Na década de 90 houve grandes transformações na política educacional Brasileira, nessa época começou o movimento da inclusão escolar que resultou em novas perspectivas no campo da educação especial.

Com este intuito, de trazer melhores condições para quem convive com a condição, A AMAFA (Associação de Pais e Amigos do Autista de Farroupilha) iniciou suas atividades na região no ano de 2002. Seus fundadores, pioneiros na região em iniciar uma instituição específica para autistas, Elaine Bartelle, genitora de Gabriel Bartelle e Hilário Lovatto, genitor de Rafael Lovatto, os filhos, ambos autistas. A necessidade da criação da associação deu-se pelo fato de que na época, as políticas públicas e o atendimento aos autistas era pouco ou desconhecido. Para quem necessitasse uma atenção ou atendimento especializado, o deslocamento devia ser feito até Porto Alegre, onde a referência se localizava. Conforme a instituição cita:

> O intuito inicial era elaborar um espaço em que as crianças acometidas de tal transtorno pudessem ser socializadas, aprender a conviver em diferentes âmbitos sociais, além de ter um ambiente em que enquanto os genitores trabalhassem, pudessem deixar seus filhos em segurança e em local especializado para atender suas demandas.

Ainda, “No que se refere à educação especial, destaca que é preciso tomar medidas que garantam a igualdade de acesso à educação aos portadores de todo e qualquer tipo de deficiência, como parte integrante do sistema educativo. (BATTISTI E RECK, 2015). Com esta afirmativa as atividades e o principal objetivo da AMAFA são de incluir as crianças com idade no período da escola regular, e os adultos, de dar condições de inclusão na sociedade “como adultos, como são”, sem diferenciação e privação de ações.

A sede da AMAFA localizava-se na comunidade de São Luiz, 3º Distrito de Farroupilha, com estrutura cedida e mantida pela prefeitura. Além de comportar um número limitado de usuários, o espaço desprovia de ambiente físico adequado para a realização de atividades e acolhimento dos autistas.

Com estrutura própria desde 2018, a associação foi construída através de recursos próprios (doações de entidades e comunidade no geral) e pela lei de incentivo à cultura - Lei Rouanet. A Lei é responsável pela concretização do sonho de todos os fundadores da AMAFA, ela é estabelecida conforme afirma o site da Secretaria Especial da Cultura (GOV):

> Qualquer cidadão que realize a declaração de imposto de renda ou qualquer empresa tributada com base no lucro real pode apoiar projetos culturais utilizando o mecanismo do incentivo fiscal previsto em Lei. Pessoas físicas terão desconto de até 6% do imposto devido e pessoas jurídicas, de até 4%. O patrocínio poder ser dado a qualquer projeto que tenha sido previamente aprovado pela Secretaria Especial da Cultura do Ministério da Cidadania.

A agência que realizou a campanha foi responsável pela inauguração do Centro de Cultura e Arte da AMAFA, novo espaço físico das instalações da associação. Desenvolveram o material de divulgação como cartazes, anúncios de jornal, spots de rádio e outdoors pela cidade.

Figura 01: Outdoor

Fonte: arquivos Avante! Agência de Comunicação

A defesa da utilização da imagem dos próprios autistas para a construção desta apresentação é pelo fato de eles serem reconhecidos por quem são em sua essência. Suas particularidades foram expressadas de forma natural, uma grande oportunidade de a comunidade estar próxima do trabalho que a AMAFA realiza na cidade e região. Teve-se a oportunidade de passar uma tarde acompanhando as atividades e conhecendo a realidade de quem convive com o transtorno.

Com esta visualização da entidade e um amplo espaço físico, a instituição atende 47 autistas entre crianças e adultos das cidades de Farroupilha, Carlos Barbosa, Nova Roma do Sul e Pinto Bandeira. Da sua totalidade de usuários, 50% estão enquadrados no grau três. A AMAFA compreende atividades como assistência social ao autista e à família, atendimento educacional especializado em contra turno (a escola realiza as atividades no período da tarde), natação e equoterapia (terapia assistida com cavalos). Todos os atendimentos são realizados separadamente por faixa etária (educação infantil e assistência social) e pelo nível de autismo. As atividades são voltadas a educação e a acentuação das potencialidades de cada indivíduo. Estímulos que envolvem a inclusão social, ou atividades básicas para a proporção de independência e autonomia são realizadas diariamente.

A associação é referência na região em cuidados e atendimento aos autistas, mas para compreender de fato as lacunas que são enfrentadas perante a sociedade e a comunicação entre os meios, será utilizada a pesquisa para tal. Não se tem o objetivo de quantificar o problema de autismo, de políticas públicas e de comunicação em nenhum nível. Não se quer saber a opinião de cada um, mas sim o relato de vida de cada um, de cada indivíduo que convive pelo menos com um autista.

PARA PRÓXIMO SEMESTRE: FALAR DO PROCEDIMENTO PARA ANÁLISE DAS COLETAS

5.4 Instrumento de Coleta de Dados

Nesta etapa foram definidas perguntas prévias para base de iniciação da conversa com o entrevistado. Através dos objetivos específicos desta pesquisa foi

possível tomar algumas variáveis para o embasamento das perguntas, que foram utilizadas para nortear os questionamentos realizados. Antes de iniciar a conversa é necessário solicitar a permissão para que possa ser feito o uso de gravador. Ele tem o objetivo de possibilitar a transcrição de todo o material coletado.

Em momento oportuno, será realizada uma apresentação do entrevistador, e um espaço para troca de ideias. Esta etapa tem o objetivo de deixar o entrevistado ambientado para o início da conversa.

O primeiro objetivo específico: “Selecionar famílias que convivem com pessoas autistas”, foi realizado no processo de seleção dos dados.

“Identificar os problemas enfrentados em público por eles”, é o segundo objetivo específico. Para responder, é necessário saber quando se percebeu as particularidades da criança, quais os meios que foram buscados para conseguir auxílio e informação, quais os locais que eles frequentam, quais as particularidades que este autista tem, qual o apoio que a família recebe da instituição, do município e da comunidade. Para saber essas informações as seguintes perguntas foram elaboradas:

Pergunta 01:

Em que momento vocês receberam o diagnóstico de que a “Joana” (utiliza o nome do autista) tinha autismo, e quais foram os sinais que vocês perceberam nela para buscar informações sobre o que ela tinha?

Pergunta 02:

A quanto tempo vocês têm o apoio da AMAFA e qual a relação da entidade com a família de vocês?

Pergunta 03:

Qual o conhecimento que vocês tinham sobre o Autismo? E onde vocês buscaram mais informações?

Pergunta 04:

Como foi a inclusão social, se ela ocorreu? Na fase de escola regular, vocês chegaram a incluir a “Joana”? Como foi o contato com a escola?

Pergunta 05:

A sociedade está apta para receber o autista em seu estabelecimento, em escolas, em eventos? Se não, por quê?

Pergunta 06:

Quais locais que você frequentou/frequenta que as pessoas sabem lidar com o teu filho, conhecem a condição? E quais não?

Pergunta 07:

Quais as dificuldades em relação à vivência com a sociedade?

Pergunta 08:

Qual procedimento, qual atendimento você ainda sente falta de ter um melhor apoio? Se existir, cite.

O último objetivo específico é: “Verificar o quanto a falta de informação social sobre o transtorno contribui para estes problemas”. Para responder este objetivo específico é necessário saber se a família tem conhecimento de alguma política pública relacionada ao transtorno, como a família sente que a sociedade vê o autista e como ele é representado. No intuito de responder este objetivo específico foram elaboradas as seguintes perguntas:

Pergunta 01:

O que você acredita que falta na comunidade em relação à comunicação para que o autista possa conviver em sociedade?

Pergunta 02:

Você tem o conhecimento de alguma política pública de apoio ao autista?

Pergunta 03:

Como você vê as representações dos autistas nos meios de comunicação (novelas, comerciais)? Elas condizem com a realidade?

Pergunta 04:

Existe alguma divulgação ou representação do autista que foi feita e que você conseguiu conectar à realidade que você conhece?

Pergunta 05:

O que você sente que “falta” da sociedade, poder público, para causas como autismo?

Pergunta 06:

Quando você pensa em um modelo ideal de representação e compreensão do autista, qual local você lembra?

Pergunta 07:

Para encerrarmos nossa valiosa conversa, existe algo que queira acrescentar e deixar como sugestão para melhorias na comunicação da sociedade com o autista?

Mais perguntas serão feitas, assim como estabelece o método de pesquisa em profundidade, conforme o entrevistado for respondendo e narrando a sua história. Se for verificado a pertinência e a necessidade de mais perguntas.

6. REFERENCIAL TEÓRICO

6.1 Transtorno do Espectro Autista (TEA)

Definir o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é fundamental para entender os desafios relacionados a essa condição. O termo autismo (do grego *"autos"* = eu) foi criado em 1912 pelo psiquiatra suíço Paul Eugen Bleuler para definir os sintomas da esquizofrenia (PARK et al, 2016) em adultos, através do seu isolamento social.

Em 1938, Hans Asperguer (PARK et al, 2016) utilizou a expressão "autismo" para descrever a psicologia infantil. Identificou o comportamento em algumas crianças que ele chamou de "hábitos estereotipados não naturais específicos". As crianças se portavam de forma específica e diferente do habitual. O autor descreveu este padrão de comportamento como "psicopatia autista", que hoje é chamada de Síndrome de Asperguer. Segundo Volkmar e Weisner (1943), a condição do autismo foi descrita como um distúrbio no qual as crianças não demonstram interesse pelo contato social. Já Kanner (*apud* VOLKMAR e WEISNER, 2019, p. 02), utilizou o termo para base de estudos e definiu o autismo como:

> O transtorno fundamental, proeminente e "patagnomônico" está na incapacidade das crianças de se relacionarem de maneira normal com as pessoas e situações desde o começo da vida. Seus pais se referiam a elas como tendo sido sempre "autossuficientes"; "como dentro de um casulo"; "mais felizes quando deixadas sozinhas"; "agem como se as pessoas não estivessem ali"; "completamente alheias a tudo a sua volta"; "dão a impressão de sabedoria silenciosa"; "não conseguem desenvolver a quantidade típica de consciência social"; "agem quase como se estivessem hipnotizadas".

As descrições de autismo foram sendo revistas ao longo do tempo, por não terem uma precisão de informações. Durante a década de 70 Volkmar e Weisner (2019) estruturaram uma tabela com as principais definições sobre o termo autismo a fim de organizar a compreensão sobre o tema.

Tabela 01: Definições autismo

Número	Definição
01	Déficit no desenvolvimento social de um tipo muito diferente em comparação ao das crianças sadias;
02	Déficit na linguagem e em habilidades de comunicação – novamente de um tipo distinto;
03	Resistência à mudança ou insistência nas mesmas coisas, conforme refletido na adesão inflexível a rotinas, maneirismos motores, estereotipias e outras excentricidades comportamentais;
04	Início nos primeiros anos de vida.

Fonte: Livro Autismo: guia essencial para a compreensão e tratamento.

Como pode-se ver na tabela as definições eram insuficientes. A principal preocupação estava em definir a patologia do comportamento, porém por identificarem como “um tipo distinto” as evidências ainda não eram claras. Foi necessário tempo de estudos científicos para que a condição fosse vista e incluída no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) pela *American Psychiatric Association.* A *Association* é a principal organização profissional de psiquiatras e estudantes de psiquiatria dos Estados Unidos. Através dela foi desenvolvida a primeira edição do manual. Neste material é possível encontrar as nomenclaturas e os critérios padrão para o diagnóstico dos transtornos mentais e referências aos níveis de autismo.

Apenas no DSM-3 (1980) a condição foi conferida como Transtorno Invasivo do Comportamento (TID). Essa definição deu-se pelo fato de que o cérebro de quem tem a condição sofre múltiplas alterações, refletindo nos comportamentos descritos. Já no DSM-4 (1994) novos critérios para o autismo foram avaliados em estudos onde conferem a condição tanto do Autismo, quanto da Síndrome de Asperguer como Transtorno Geral do Desenvolvimento.

Foi pelo DSM-5 (2013) que o termo TEA foi adotado como uma definição diádica de sintomas centrais. A partir deste momento é possível aprofundar o conhecimento e, conforme a tabela a seguir, identificar os níveis de complexidade da doença. São possíveis de definir com base no comportamento e ações de cada indivíduo, que podem oscilar conforme o momento e o auxílio que ele recebe, dentre o mais severo ao mais leve segundo o Manual DSM-5 (2013).

Tabela 02: Lista de níveis de autismo

Nível	Definição	Particularidades
03	Déficits graves nas habilidades de comunicação social, verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer a necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas.	Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldades para mudar o foco ou ações.
02	Déficits graves nas habilidades de comunicação social, verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha.	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações.
01	Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas.	Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.

Fonte: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5 *American Psychiatric Association (2013)*.

A tabela acima auxilia na identificação do portador do espectro autista e suas particularidades. Diferentemente de outras doenças, o autismo pode não ser identificado precocemente, com isso os portadores do espectro passam por dificuldades de integração social e compreensão. Para Jendreieck (2012) “o diagnóstico precoce é importante porque propicia que a criança autista seja encaminhada o mais cedo possível para terapias e educação especializada, o que certamente resultará em melhores condições para seu desenvolvimento”. A estimulação do desenvolvimento cognitivo, emocional e afetivo precocemente possibilitam condições de qualidade de vida. Tomando conhecimento de que o autismo é permanente, persistente e não possue cura, nem reversão. Conforme Costa e Maia esses são os principais sinais dos sintomas da condição para o diagnóstico:

Tabela 03: Características Clínicas Evolutivas

Período de Desenvolvim.	Características Clínicas
Recém-nascido	Parece diferente dos outros bebês; parece não precisar de sua mãe; raramente chora (“um bebê muito comportado”); torna-se rígido quando é pego no colo; às vezes muito reativo aos elementos e irritável.
Primeiro Ano	Não pede nada, não nota sua mãe; sorrisos, resmungos, respostas antecipadas são ausentes ou retardados; falta de interesse por jogos, muito reativo aos sons; não afetuoso; não interessado por jogos sociais; quando é pego no colo, é indiferente ou rígido; ausência de comunicação verbal ou não verbal; hipo ou hiper-reativo aos estímulos; aversão pela alimentação sólida; etapas do desenvolvimento motor irregulares ou retardadas.
Segundo e Terceiro Anos	Indiferente aos contatos sociais; comunica-se mexendo a mão do adulto; o único interesse pelos brinquedos, consiste em alinhá-los; intolerância à novidades nos jogos; procura estimulações sensoriais como ranger os dentes, esfregar e arranhar superfícies, fitar fixamente detalhes visuais, olhar mãos em movimentos ou objetos com movimentos circulares; particularidade motora: bater palmas, andar na ponta dos pés, balançar a cabeça, girar em torno de si mesmo.
Quarto e Quinto Anos	Ausência do contato visual; jogos: ausência de fantasias, de imaginação, de jogos de representação; linguagem limitada ou ausente – ecolalia – inversão pronominal; anomalias do ritmo do discurso, do tom e das inflexões; resistência às mudanças no ambiente e nas rotinas.

Fonte: Diagnóstico Genético e Clínico do Autismo Infantil, 1998. Scielo.

A partir do segundo ano de vida os sinais tornam-se visíveis. Entre os 3 e 5 anos a família já captou algo desacertado e passa a buscar orientação com profissionais. Segundo Jendreieck (2012):

> As mães normalmente procuram o pediatra e este, quando suspeita de autismo, encaminha a criança para outros especialistas (neuropediatra, psiquiatra, psicólogo, fonoaudiólogo, etc.). Entretanto, algumas vezes a família não percebe os sintomas ou não procura ajuda e somente na escola o problema será notado e então encaminhado.

Assim que a criança é encaminhada ao profissional são necessários exames que possibilitam o descarte de outras doenças, que podem vir a estar relacionadas ao diagnóstico que os pais apresentam. Como Jendreieck (2012) cita “[...] avaliações oftalmológica e fonoaudiológica, além de exames como ressonância magnética, tomografia computadorizada e eletroencefalograma”. Estes exames são realizados principalmente por não existir um em específico para o diagnóstico. Conforme Pinto, et al. (2016).

> Alguns dos aspectos que retardam o diagnóstico imediato do autismo remete-se, possivelmente, a inexistência de exames específicos para a síndrome, sendo ele baseado no histórico da criança. Somado a esta questão pontua-se a variabilidade dos sintomas e ausência de treinamentos específicos de profissionais para lidar com o distúrbio.

Em alguns casos são utilizados brinquedos ou jogos com a criança, que para Jendreieck (2012) “[...] eles possam observar como ela reage quando é chamada para brincar e de que forma ela brinca; assim, esses profissionais podem verificar a presença ou ausência de alguns sintomas”.

Dado o diagnóstico, a revelação à família é ponto crucial, para Pinto et al (2016) “todo o contexto como é revelado o diagnóstico de uma doença crônica pode influenciar diretamente na negação ou aceitação dela, ainda que nesta última venham envolvidos com impacto, sentimentos de tristeza e angústia.” Ainda:

> Compreende-se que a notícia de um diagnóstico para a família, a depender da doença, é algo devastador e diante deste aspecto é necessário que a forma e o ambiente onde seja transmitida essa informação devem ser envolvidos por intensa aproximação e interação entre o médico, demais profissionais de saúde, paciente e familiar, tornando-os menos distantes. Ademais, a ausência de um ambiente propício para o diagnóstico pode comprometer a relação dialógica entre o profissional e os receptores,

> impedindo que os últimos se sintam à vontade para externar seus sentimentos e solicitar explicações sobre a doença e o tratamento a ser seguido.

Assim que o autismo é identificado na criança é possível traçar o nível de complexidade, porém, cabe aqui, para compreendermos a dimensão do autismo segundo o *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC – Centro de Controle e Prevenção de Doenças) agência do departamento de saúde e serviços humanos dos Estados Unidos, que existe um autista para cada 54 pessoas nos Estados Unidos (CDC, 2020). Tomando este dado como referência, o MEC (IBGE, 2020) baseou-se nos 211 milhões de pessoas no Brasil para estimar o número de 3,9 milhões de pessoas autistas. Para mensurar o que esse número representa, atualmente 270 mil brasileiros são portadores da Síndrome de Down (MEC, 2018), ou seja, menos de 10% do número de pessoas com TEA no país.

Uma das diferenças entre as duas condições é o diagnóstico. A Síndrome de Down é identificada ainda na gestação ou logo após o nascimento pela alteração do cromossomo 21, diferentemente da identificação do autismo. Segundo Ramos e Salomão (2014):

> [...] considera-se que, em relação à síndrome de Down, até por ser uma descoberta mais antiga no campo científico, remontando ao século XIX e tendo já a sua etiologia definida, há um esclarecimento maior a respeito do que se trata, inclusive por meio da mídia, que tem contribuído cada vez mais para a divulgação da síndrome.

Ainda segundo Ramos e Salomão (2014), a falta de conhecimento sobre o autismo ficou evidente, após realizarem uma pesquisa com profissionais para compreender o nível de informação e desinformação sobre tal. Como apresentaram:

> [...] fato de que os profissionais que desconheciam o autismo eram os que atuavam no contexto escolar, o que traz implicações para a inclusão de crianças e jovens autistas nesses ambientes. Além disso, esse desconhecimento do autismo também pode ser observado nos profissionais que não aceitaram participar do estudo ao saberem que seriam abordadas questões sobre esse transtorno.

Desta forma, a falta de produção científica referente ao tema deixa algumas lacunas. Para Guedes (2015) “[...] a dialética na qual o autismo está imerso, o que

indica, por um lado, os avanços das pesquisas sobre a temática e, por outro, o quanto este tema ainda deve ser estudado". Fator que impossibilita a precisão destas informações e a grande amplitude de sintomas, impedindo a formalização do quadro clínico.

Com uma compreensão do autismo, seus níveis e a falta de estudos sobre o tema, será buscado no próximo item apresentar as definições de estigma. Item que define o estranhamento provocado pela condição.

6.2 Estigma

Das definições para estigma, de origem ETIM gr. *stígma,* atos 'picada, marca feita com ferro em brasa, sinal, tatuagem' pelo lat. *stigma,ătis* 'id. são "qualquer marca ou sinal; sinal natural no corpo. Deste modo, caracteriza uma pessoa marcada, que deveria ser evitada, diferente do "normal".

Para Fernandes (2020) "se um estranho nos é apresentado, são os seus atributos que vão lhe conferir uma identidade social, pois imediatamente, preconcepções iniciais passam a ser exigências normativas que são feitas a este estranho, de forma rigorosa". A primeira impressão é a que norteia o reconhecimento de determinada pessoa, tanto para a visão agradável quanto para a desagradável. Como modelo de repulsa, Ribeiro et al (2017) apresenta a visão; "As pessoas atuam como se o contacto físico ou mesmo a proximidade do estigmatizado pudesse resultar numa qualquer forma de contaminação.".

Com este panorama que o estigmatizado tem perante sua situação, Ribeiro et al (2017) ainda cita a configuração que o próprio tem de si "As pessoas com doenças crônicas podem assumir o papel de doente, com base na percepção que têm, da percepção que as pessoas à sua volta têm, sobre a sua doença e, esta percepção, pode expressar-se como uma forma de estigma.". Esta conformação ascende os julgamentos e predefinições ao estigmatizado, que para Ribeiro et al (2017) tem caráter clínico:

> Com o envelhecimento da população e a evolução da investigação em fisiologia e medicina, tal como das condições de vida da população, aumentaram a expetativa de vida e reduziram a mortalidade por doenças

> agudas, o que teve como efeito o aumento do número de pessoas com doenças crónicas, e o aumento do estigma que lhe está associado.

Ainda para o autista, conforme Fernandes (2020) “O resultado disso é sua redução a uma pessoa “estragada e diminuída”, como muitos sujeitos autistas se sentem, segundo seus relatos”. Complementa ainda, “a partir do momento que sobre ele recai o diagnóstico de autismo e que, frente ao olhar do outro, provoca muitas vezes desconforto, posto que é “estranho”, como se ele fosse um “ser de outro planeta”, débil, incapaz.

Sobre estas expressões impostas busca-se reconhecimento e igualdade. No ano de 1948 em dezembro, através da Organização das Nações Unidas, foi proclamado a Declaração Universal dos Direitos do Homem, que norteia os direitos básicos de todos os seres humanos, sem predefinições. O artigo 1º da declaração prevê que “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade”. Seguindo este espírito, a inclusão é, conforme Fernandes (2020):

> A palavra inserir, em sua forma de abrangência, abarca vários significados: incluir, colocar, encaixar, intercalar... Ao mesmo tempo, socializar tem a ver com coletivizar, com despertar nos sujeitos o sentimento coletivo, de solidariedade social e de cooperação, além de ser um processo de adaptação de um sujeito a um grupo social... Elucidamos, então, que socializar é inserir no social, aquele que foi excluído, por ser estigmatizado.

No mesmo raciocínio, Serra (2009) cita “[...] o direito à diferença, é um novo paradigma assente na concepção de que todos os alunos, deficientes e não deficientes hão-de ter condições nas escolas [...]”. Instituições especializadas são responsáveis por realizar este trabalho de apoio à pessoa autista e primar pelo que Goffman (1963, pg. 27) apresenta em seu livro:

> Considerei que há um conjunto de indivíduos dos quais o estigmatizado pode esperar algum apoio: aqueles que compartilham seu estigma e, em virtude disto, são definidos e se definem como seus iguais. O segundo conjunto é composto - tomando de empréstimo um termo utilizado por homossexuais - pelos "informados", ou seja, os que são normais, mas cuja situação especial levou a privar intimamente da vida secreta do indivíduo estigmatizado e a simpatizar com ela, e que gozam, ao mesmo tempo, de uma certa aceitação, uma certa pertinência cortês ao clã. Os "informados" são os homens marginais diante dos quais o indivíduo que tem um defeito não precisa se envergonhar nem se autocontrolar, porque sabe que será considerado como uma pessoa comum.

O trabalho de assistência realizado deve ser, conforme cada situação, responsável por informar a sociedade e principalmente lutar contra os estigmas impostos. Ainda para Goffman (1963, pg. 28) “Um tipo de pessoa “informada” é aquele cuja informação vem de seu trabalho num lugar que cuida, não das necessidades daqueles que têm um estigma particular, quanto das ações empreendidas pela sociedade em relação a eles”.

6.2.1 Estigma e a Inclusão Escolar

Para especializar o trabalho de inclusão na escola regular, em 1994 o Brasil assina a Declaração de Salamanca, juntamente com outros 91 países. Conforme Serra (2009) “[...] é neste documento que, no âmbito da UNESCO, se definem pela primeira vez as ideias-força capazes de fazer esbater os estigmas no plano da educação”. Fundamentalmente tornando-se inclusivas para alunos, independentemente de sua condição. Serra (2009) cita as coordenadas que as escolas terão de providenciar segundo a UNESCO (1994):

a) adaptações curriculares e na sua organização;

b) os recursos humanos, técnicos e materiais;

c) fomentar o envolvimento da comunidade;

d) atender à formação de professores e outro pessoal;

e) apoiar e colaborar com as famílias;

f) sensibilizar a sociedade;

g) adequar a legislação;

h) dispor de meios financeiros;

i) adequar a funcionalidade dos edifícios.

Além deste documento, em 2015 foi firmada a Lei Brasileira de Inclusão nº 13.145/15, que prevê a adaptação e adequação das escolas regulares para alunos deficientes. Monteiro (2020) explica que “a nova legislação traz em seu bojo diversas e novas perspectivas de ações direcionadas aos alunos, alunos com deficiência, pais, professores, comunidade e corpo diretivo da escola; seja no campo da psicologia, da pedagogia ou da gestão.”. Porém, acima de qualquer estruturação, a não-estruturação atende o autista. Fernandes (2020) afirma que “É necessário que os dispositivos que se ocupam do autista hoje coloquem o centro de gravidade no um a um, o que vai na direção contrária do imperativo de socializar, incluir – a todos - a qualquer preço”. E reforça:

> “Trabalhar com o autista é optar pelo não standard, é recusar modelos fixos, rígidos, é ser receptivo às surpresas e às contingências que essa prática oferece. É também respeitar as escolhas que faz o autista, fazer um bom manejo da sua solidão. É escutar, é apostar na palavra (se ela se colocar), mas também acolher o seu silêncio. É fazer bom uso de sua vulnerabilidade, no sentido de entrar em seu universo, mas para acolher suas afinidades.

Serra (2009) em seu estudo apresenta além de sinais positivos, sinais negativos na inserção do autista no âmbito escolar. Um deles é “Como estes professores não têm formação específica para prestar esses apoios diferenciados, não sabem fazer a avaliação compreensiva nem eleger ou aplicar estratégias de intervenção reeducativas, para além de não terem horário de trabalho compatível”. Monteiro et al (2020) reforça essa afirmativa “os professores e psicólogos têm, ainda, pouca clareza das adaptações necessárias para trabalhar com a inclusão dos alunos com necessidades especiais.”. E com mesmo pensamento, Goffman (1963, pg. 31) afirma que “frequentemente se assinala o ingresso na escola pública como a ocasião para a aprendizagem do estigma, experiência que às vezes se produz de maneira bastante precipitada no primeiro dia de aula, com insultos, caçoadas, ostracismo e brigas”.

Como ponto facilitador, a não inclusão e a agilidade em apenas deixar o autista em seu meio já acolhido, é oportuno. Monteiro (2020) cita que “Atualmente, os alunos com deficiência estão no meio do caminho do processo educacional: parcialmente incluídos, à medida em que são admitidos na escola regular, mas parcialmente excluídos, ao serem tratados como “especiais”, restringidos em seus direitos, anseios, e expectativas de cidadãos.”. Enquanto Goffman (1963, pg. 31) segue a linha de que:

> [...] quanto maiores as "desvantagens" da criança, mais provável é que ela seja enviada para uma escola de pessoas de sua espécie e que conheça mais rapidamente a opinião que o público em geral tem dela. Dir-lhe-ão que junto a "seus iguais" se sentirá melhor, e assim aprenderá que aquilo que considerava como o universo de seus iguais estava errado e que o mundo que é realmente o seu é bem menor. Deve-se acrescentar que quando; na infância, o estigmatizado consegue atravessar seus anos de escola ainda com algumas ilusões, o estabelecimento de relações ou a procura de trabalho o colocarão, amiúde, frente ao momento da verdade. Em alguns casos, o que ocorre é uma crescente probabilidade de revelação incidental.

O estigmatizado tem desafios além da sua condição física/mental. A inclusão no meio social, principalmente no ambiente escolar na primeira infância é fator de grande trabalho e luta por parte de instituições de apoio ao autista. Monteiro (2020) conclui que “as instituições de ensino brasileiras se movem a passos lentos para se adaptar ao novo cenário e responder às demandas dos alunos e da sociedade a respeito da inclusão escolar de pessoas com deficiência.”. Aproveitando o viés de incluir, segue-se para o meio perante a sociedade.

6.2.2 Estigma e a Inclusão na Sociedade

Todo e qualquer estigmatizado atravessa julgamentos. Por conseguinte, a inclusão torna-se dificultada. Para Costa e Ianni (2018, pg. 75) “[...] é necessário compreender o que causou a exclusão antes de criarem-se estratégias de inclusão.”. Um dos motivos que pode ser apresentado é quando, conforme Costa e Ianni (2018, pg. 76) “uma economia em expansão tende para a exclusão dos grupos que apresentam uma diferenciação física, psíquica e social.”.

Desta forma, os laços permeiam o ambiente interno (família, amigos e instituições de apoio) e acolhedor do ciclo social, que para Costa e Ianni (2018, pg. 80):

> Essa rede pode ser compreendida como uma rede de laços entre os membros que a compõem e que nela criam sentimentos de pertencimento. Em meio a esse grupo, são reproduzidos costumes e tradições, os papéis sociais são veiculados e, assim, uma existência social é reproduzida internamente.

Por tal facilidade, a inclusão social fica à segundo plano, dificultando cada passo e tentativa de inserção e agrupamento com demais meios, pois como apresenta Melo (2018), a definição da sociedade perante o estigmatizado é de:

> O sujeito denominado como portador de um estigma não pode pertencer à mesma categoria de sujeitos (cidadãos), isto é, participar com os mesmos direitos, mas tem de obedecer às regras da marginalidade e responder dentro dos critérios preestabelecidos para o grupo. E como diferente, não pode contribuir com a diferença, com a ampliação da sua potencialidade, mas contribui na diferença como registro da incapacidade, pois é portador de algo que não acrescenta e pouco soma ao ser humano.

Com estas definições visíveis, sabe-se que, segundo Melo (2018) “A sociedade estabelece um modelo e espera que todos, ou quase todos, respondam a esses critérios predeterminados pelo sistema de controle social. Cria padrões e, dentro desses modelos, estabelece categorias.” Com estas condições estabelecidas, a fragilidade e a vulnerabilidade do estigmatizado se sobressaltam. Para Costa e Ianni (2018, pg. 79) “Indivíduos vulneráveis têm vínculos sociais e econômicos precários.”. Ainda, para Melo (2018) “Para o estigmatizado a sociedade reduz suas oportunidades, esforços e movimentos, não lhes atribui valor; impõe-lhes a perda da identidade social de seres individualizados e determina uma imagem deteriorada dentro do modelo que convém à sociedade.”.

Os problemas relacionados à esta situação podem agravar, conforme Melo (2018) diz “[...] o sujeito assume uma postura isolada da sociedade, ou de si mesmo, e passa a ser uma pessoa desacreditada pela sociedade que o rejeita e, em consequência, passa a não aceitar a si mesmo.”. Desta forma, trabalhos de apoio e incentivo devem ser realizados monitoradamente, tanto para com a sociedade, quanto para com o estigmatizado. Como primeira base, Melo (2018) reforça a força de quem tem um olhar acolhedor com o portador do estigma, “A visibilidade do estigma constitui um fator decisivo, e aqueles que convivem com o estigmatizado ou o acompanham em sua vida cotidiana têm um papel importante, pois podem exercer influência na apreensão da identidade social do indivíduo.”.

Com estas explanações, busca-se compreensão por parte da comunidade e sociedade como um todo, que poderão ser acolhidos através da comunicação. Especificamente, no próximo item, com a comunicação para causas sociais.

6.3 Comunicação, Publicidade e as Causas Sociais

O marketing voltado ao social segundo Ribeiro (2015, pg. 21) “representa um movimento mundial originado há anos, promovendo com êxito importantes questões sociais.”. É uma mudança que, para Balonas (2011) “Definitivamente, a publicidade ampliou o seu campo e deixou de estar circunscrita ao centro do consumo. As campanhas a favor de causas sociais estão em marcha, contribuindo para o despertar de um novo humanismo.”. A importância da publicidade tradicional na inclusão deste novo movimento gerou, para Balonas (2011), “a transferência de conhecimentos e técnicas da esfera comercial para o social. Por outras palavras, o surgimento do marketing social.”.

No ano de 1983 iniciou-se um compromisso além de interesses de desenvolvimento das empresas em si, mas com um olhar para situações humanitárias, conforme Ribeiro (2015, pg. 22) cita:

> O marketing de causas teve início no ano de 1983, quando a American Express lançou uma campanha associando o uso do cartão de crédito à restauração da Estátua da Liberdade. A empresa comprometeu-se a doar um centavo a cada uso do cartão e um dólar a cada novo cartão emitido. Diante disso, a utilização do cartão e o número de usuários cresceram. A campanha alcançou uma grande contribuição, equivalente a 1,7 milhão de dólares. A partir de então, o marketing de causas evoluiu intensamente, e hoje costuma ser utilizado por empresas de todo o mundo.

No século XIX campanhas eram desenvolvidas com o intuito de promover causas que beneficiassem instituições ou movimentos voltados à conscientização. Para Ribeiro (2015, pg. 23) “A responsabilidade social empresarial ganhou força no Brasil e no mundo principalmente na década de 90, tendo adesão crescente das empresas, que passaram a considerar o conceito como parte das diretrizes de suas estratégias.”. Já para Balonas (2011):

> [...] o crescimento da publicidade, integrada numa estratégia de responsabilidade social empresarial, aumentou de forma muito significativa a partir de 2000, tendo mesmo chegado a ser maior o número de anúncios criados neste âmbito, do que na publicidade que se dedica a causas pro bono.

A publicidade voltada a causas sociais é, conforme definição de Balonas (2011) “uma mudança sobre o modo como as pessoas vêem a publicidade, sobretudo comunicação e sociedade por parte dos jovens.”. E complementa que “O aumento de campanhas a favor de causas sociais está intrinsecamente relacionado com as motivações dos cidadãos.”. Começa-se a pensar no que o público tem interesse, e o aproxima cada vez mais da marca através dos movimentos que ela apoia. Pinto (2004) traz o mesmo conceito com a denominação de: cidadania corporativa, que para ele “pode ser enquadrada nos limites do domínio do marketing ligado a questões sociais, pois tem como objetivo satisfazer as várias demandas dos diversos públicos com os quais uma empresa interage.”. E afirma que “Esse conceito pode ser entendido como a preocupação da empresa em considerar os interesses dos diversos stakeholders: funcionários, clientes, fornecedores, acionistas e comunidade na qual a organização está inserida.”.

Os benefícios que as empresas têm em estarem inseridos no meio social faz com que cada vez mais exista um movimento voltado ao auxílio de instituições e causas. Conforme Balonas (2005) “A maioria das campanhas têm como finalidade solicitar uma contribuição monetária, prevenir situações ou provocar uma alteração de comportamento. ”, mas no fim, muitas vezes, ainda segundo Balonas (2005) “é significativo o número de anúncios que visa claramente alterar a percepção da imagem do promotor.”. Já para Ribeiro (2015, pg. 20):

> [...] o marketing socialmente responsável visa desenvolver estratégias quecontribuam diretamente com uma causa específica ou com as necessidades gerais da sociedade. Assim, corporações que aderem ao marketing socialmente responsável buscam ser enxergadas positivamente pelo cliente por meio de seu engajamento em projetos de interesse público.

Para caracterizar campanhas de marketing social, Balonas (2011) apresenta que “[...] as campanhas de publicidade a favor de causas sociais são bem mais diversificadas no que respeita à abordagem de problemas sociais. Com isso, Ribeiro (2015, pg. 21) lista diferentes formas das empresas aderirem ações com viés social. Divididas em campanhas de: ação, valor, comportamento e cognitivas, são elas:

Campanhas de ação:

- incentivar doação de órgãos;
- incentivar as mulheres a realizar o pré natal;

- atrair o público para campanhas de vacinação.

Campanhas de valor:

- alterar atitudes de indivíduos preconceituosos;
- mudar conceitos sobre a adoção.

Campanhas de comportamento:

- desestimular o consumo de drogas;
- desestimular o hábito de fumar.

Campanhas cognitivas:

- esclarecer sobre os efeitos do álcool no organismo;
- esclarecer sobre a importância do uso de preservativos.

Estes conceitos visam o benefício mútuo. Além da organização ter a visibilidade através das causas, a própria instituição auxiliada é beneficiada com as ações realizadas. Balonas (2011) afirma:

> [...] o resultado é uma parceria em que todos os actores ganham: a empresa incrementa as vendas e a visibilidade da marca, pela exposição mediática; as entidades divulgam as suas causas, atraindo mais simpatizantes, voluntários e volume de recursos.

Deste modo, a visão externa pela sociedade, e interna pelo corpo de funcionários passou a ser definida, conforme Pinto (2004) “como o relacionamento ético e responsável da empresa com todos os grupos de interesse que influenciam sua atuação ou são por ela impactados, bem como o respeito às questões ambientais e o investimento em ações sociais.”. Ribeiro (2015, pg. 23) também define a responsabilidade social como “um princípio ético, aplicado à realidade através de uma gestão que leva em consideração as necessidades e opiniões dos diferentes stakeholders, [...]”. Assim o marketing social vem tomando forma e proporção.

Para embasar e aferir as campanhas voltadas ao marketing de causas, leis são direcionadas ao portador e à sua necessidade. Assim fazendo com que todas as

peças produzidas com este viés estejam enquadradas nos direitos vigentes. Com isso, o item seguinte apresenta as principais políticas públicas que envolvem a condição.

6.3.1 Políticas Públicas

O autista, como qualquer pessoa, tem os seus direitos de cidadão. Existem leis nacionais específicas para a valorização e proteção da pessoa com esta condição.

A Lei Berenice Piana (12.764/2012) é um marco na história do autista, pois em sua síntese prevê que a pessoa portadora do transtorno do espectro autista é considerada como deficiente. Com isso, algumas leis já existentes passam a valer para o portador. As crianças possuem todos os direitos que constam no “Estatuto da Criança e do Adolescente” (Lei 8.069/1990), já os maiores de 60 anos estão acalentados pelo “Estatuto do Idoso” (Lei 10.741/2003). Além destas o “Estatuto da Pessoa com Deficiência” (13.146/2015) acolhe os autistas e norteia as famílias e instituições.

Dez anos após a fundação da AMAFA em Farroupilha, os autistas passam a ter uma lei que os assegura especificamente. Esta lei é chamada de “Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” (Lei 12.764/2012). Onde contempla todos os direitos de acesso à educação, atendimento multiprofissional, trabalho, moradia assegurada, saúde, inclusão social, preferência de atendimento, dentre outros fatores fundamentais à qualidade de vida do autista.

Como forma de inclusão da comunicação neste processo de políticas públicas, e com vista na lei de prioridade de atendimento às pessoas com deficiência e outros casos (Lei 10.048/2000), o presidente Jair Bolsonaro sancionou a lei que institui a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Segundo a Federação das Santas Casas e Hospitais Beneficentes, Religiosos e Filantrópicos do RS (2020) O Projeto de Lei (PL) 2.573/2019, conhecido como Lei Romeo Mion, garante a gratuidade da carteira, além e principalmente, de prioridade em atendimento nas áreas de saúde, educação e assistência social.

Já na cidade de Farroupilha, a Câmara de Dirigentes Lojistas de Farroupilha (CDL) lançou o crachá de identificação de atendimento preferencial ao autista. Em

primeiro momento a entidade realizou uma campanha com o comércio local para o reconhecimento do símbolo do autista (representado pelo montar de um quebra-cabeças).

Figura 02: Símbolo de Representação do Autista

Fonte: https://www.dicionariodesimbolos.com.br/simbolos-autismo/

Nesta etapa disponibilizou à AMAFA uma quantia de crachás para atender os seus usuários. Além das ações que são realizadas pela instituição de inclusão social do portador, as campanhas são uma forma de inclusão da sociedade ao meio e a realidade do autista.

7. CRONOGRAMA

AÇÃO DE PESQUISA	PERÍODO				
	1º mês	2º mês	3º mês	4º mês	5º mês...
Revisão bibliográfica	X				
Coleta de dados	X	X			
Análise		X	X		
????????			X		
????????			X		
Primeira versão				X	
Correções				X	
Relatório final					X

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Autismo, direito e cidadania: a trajetória social de familiares de pessoas com autismo. **Assembleia Legislativa do Estado do Rio Grande do Sul. Comissão de Cidadania e Direitos Humanos; Rede Gaúcha Pró Autismo**, Porto Alegre, Assemblea Legislativa do Rio Grande do Sul, 2017. 60 p. Acesso em: 31/10/2020.

Autistas recebem crachá de identificação e atendimento preferencial em Farroupilha. **Miriam Caravaggio**, 2020. Disponível em: <https://miriamcaravaggio.com.br/autistas-recebem-cracha-de-identificacao-e-atendimento-preferencial-em-farroupilha/?fbclid=IwAR2andMFWJY5jHwbPp9R1Wte3ZEUWbPwDWvKUzs99ugULZAgnI-a5l1k4QE>. Acesso em: 24/10/2020.

BALONAS, Sara T. R. de O. A publicidade a favor de causas sociais: evolução caracterização e variantes do fenómeno em Portugal. **Repositórium**, 19 de janeiro de 2007. Disponível em: < https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/7773>. Acesso em: 26/10/2020.

BALONAS, Sara T. R. de O. O despertar da publicidade cidadã. **Comunicação e Sociedade**, 2011. Disponível em: http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/27642. Acesso em: 13/02/2021.

BATTISTI, Aline Vasconcelo; HECK, Giomar Maria Poletto. A inclusão escolar de crianças com autismo na educação básica: teoria e prática. **Universidade Federal da Fronteira Sul**, 2015. Disponível em: < https://rd.uffs.edu.br/bitstream/prefix/1251/1/BATTISTI%20e%20HECK.pdf>. Acesso em: 04/12/2020.

BRASIL. Decreto de Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm>. Acesso em: 07/11/2020.

BRASIL. Decreto de Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 07/11/2020.

CARDANO, Mario. Manual de pesquisa qualitativa. A contribuição da teoria da argumentação. Petrópolis, RJ: Vozes, 2017. 374 p. Acesso em: 06/12/2020.

COSTA, Maria Ione Ferreira da.; MAIA, Henrique Gil da Silva Nunes. Diagnóstico genético e clínico do autismo infantil. Arq. Neuro Psiquiatria, março de 1998. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-282X1998000100004%094&script=sci_arttext>. Acesso em: 14/02/2021.

COSTA, Maria Izabel S.; IANNI, Aurea Maria Z. Indidivualização, cidadania e inclusão na sociedade contemporânea. São Bernardo do Campo, Sp; Editora UFABC, 2018. 122 pg. Acesso em: 27/02/2021.

Diagnósticos de autismo continuam aumentando, com abrangência em todas as classes, raças e etnias. **Tismoo**, 2020. Disponível em: <https://tismoo.us/destaques/eua-tem-novo-numero-de-prevalencia-de-autismo-1-para-54/>. Acesso em: 25/10/2020.

FERNANDES, Mª Cristina Maia de O. **AUTISMO, ESTIGMA E VULNERABILIDADE.** 2020. Acesso em: 14/02/2021.

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo. Métodos de Pesquisa. Coordenado pela Universidade Aberta do Brasil UAB/UFRGS e pelo curso de Graduação Tecnológica – Planejamento e Gestão para o Desenvolvimento Rural da SEAD/UFRGS, Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. 120 p. Acesso em: 06/12/2020.

GONÇALVES, Gisela M. P.. A publicidade só é má quando promove coisas más. **Livro de Actas – 4º SOPCOM**, outubro de 2005. Disponível em: < https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/9427/1/goncalves-gisela-publicidade-so-ma-quando-promove-coisas-mas.pdf> Acesso em: 30/10/2020.

GONÇALVES, Gisela M. P. Publicidade a causas sociais ou um olhar sobre a sua [in]eficácia. 2004 **Bocc – biblioteca on-line de ciências da comunicação**. Disponível em: < http://www.bocc.ubi.pt/pag/goncalves-gisela-publicidade-social.pdf>. Acesso em: 14/11/2020.

JENDREIECK, Céres de O. Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. **Psicologia argumento**, junho de 2014. Disponível em: https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20149/19437. Acesso em: 13/02/2021.

JUNIOR, Francisco Paiva. Quantos autistas há no Brasil? **Revista Autismo**, 2019. Disponível em: <https://www.revistaautismo.com.br/geral/quantos-autistas-ha-no-brasil/> Acesso em: 25/10/2020.

LAVACA, Dra. Bruna. Sintomas do Autismo na infância e como identificar precocemente. **Blog Neurológica**. Disponível em: <https://www.neurologica.com.br/blog/sintomas-do-autismo-na-infancia-e-como-identificar-precocemente/> Acesso em: 25/10/2020.

Lei de Incentivo à Cultura. Secretaria Especial da Cultura. Disponível em: < http://leideincentivoacultura.cultura.gov.br/o-que-e/>. Acesso em: 05/11/2020

Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. **DSM-5 / American Psychiatric Association**. 5. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. 992 p. Acesso em: 25/10/2020.

MELO, Zélia M. Estigmas: espaço para exclusão social. **Ciências, Humanidade e Letras.** 2018. Disponível em: < https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/2457/2457.PDF> . Acesso em: 27/02/2021.

MONTEIRO, Caroline P. R.; et al. A atuação do psicólogo na inclusão escolar de pessoas com deficiência: uma revisão narrativa de literatura**. Brazilian Journal of Health Review**, 2020. Disponível em: < https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/14408>. Acesso em: 25/02/2021.

MORÉ, Carmen Leontina Ojeda Ocampo. A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde. **CIAIQ2015.** Disponível em: < https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/158>. Acesso em 04/12/2020.

OLIVEIRA, Carolina. Um Retrato do Autismo no Brasil. **Revista Espaço Aberto – uma publicação USP**, 2015. Disponível em: <http://www.usp.br/espacoaberto/?materia=um-retrato-do-autismo-no-brasil#:~:text=Segundo%20dados%20do%20CDC%20(Center,de%202%20milh%C3%B5es%20de%20autistas. >. Acesso em: 24/10/2020.

PARK, Hye Ran, et al. Uma breve revisão sobre a compreensão atual dos distúrbios do espectro do autismo. **PMC, Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos.** Institutos Nacionais de Saúde. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4766109/>. Acesso em: 26/10/2020.

PINTO, Marcelo de R.; LARA, José E. A Cidadania corporativa como uma orientação de marketing: um estudo no varejo. **Revista de Administração de Empresas**, dezembro de 2004. Disponível em: < https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75902004000500004#:~:text=Os%20resultados%20indicam%20que%20a,e%20externo%20para%20as%20organiza%C3%A7%C3%B5es.>. Acesso em: 20/02/2021.

PINTO, Rayssa N. M; et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, outubro de 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472016000300413&script=sci_arttext&tlng=pt#B10>. Acesso em: 14/02/2021.

RAMOS, Cibele S. A.; SALOMÃO, Nádia M. R. Autismo e síndrome de down: concepções de profissionais de diferentes áreas. **Scielo**, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pe/v19n1/11.pdf>. Acesso em: 05/12/2020.

RIBEIRO, José P; et al. O estigma e as doenças crónicas – como o avaliar. **Psicologia, Saúde e Doenças**, 2017. Disponível em: < https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/7784/1/O%20estigma%20e%20as%20doen%c3%a7as%20cr%c3%b3nicas_como%20o%20avaliar.pdf>. Acesso em: 25/02/2021.

RIBEIRO, Lucyara. Marketing Social e o Comportamento do Consumidor. São Paulo; Pearson Education do Brasil, 2015. 114 p. Acesso em: 24/02/2021.

TIBÉRIO, Márcia. A publicidade como motor da economia. **Vasto**, 2017. Disponível em: < https://vasto.com.br/2017/08/22/publicidade-como-motor-da-economia/>. Acesso em: 30/10/2020.

VOLKMAR, Fred R.; WEISNER, Lisa A. Autismo: guia essencial para compreensão e tratamento. 1. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2019. 349 p. Acesso em: 31/10/2020.