

MUNDO AZUL: CONSIDERAÇÕES SOBRE O AUTISMO A PARTIR DA COMPREENSÃO DOS PAIS

 <https://doi.org/10.56238/arev7n1-255>

Data de submissão: 31/12/2024

Data de publicação: 31/01/2025

Caroline Sasso de Oliveira

Psicóloga Especialista em Saúde Mental (AMS Apucarana)
Centro de Atenção Psicossocial Infanto Juvenil (CAPS IJ)
E-mail: carolsasso@outlook.com
Contato: (43)99699 9416

Amauri de Barros Rocha Júnior

Terapeuta Ocupacional do Hospital Universitário de Sergipe HU-UFS.
Especialista em Acupuntura, Esp em Órteses e Próteses, Esp em Preceptoria em Saúde.
E-mail: jr.terapeuta@gmail.com
Contato: 79-991253356

Pérola Ribeiro

Doutora em Ciências (UNIFESP)
Instituição: Universidade Nove de Julho (UNINOVE)
E-mail prathenas@gmail.com
Contato: (11) 98456-9812

Nayara de Fátima Mazini Ferrari

Mestre em Ensino em Saúde – Faculdade de Medicina de Marília (FAMEMA)
E-mail: nayara.mazini@gmail.com
Contato: (14) 99822-9149

Paulo Celso Pardi

Doutor em Ciências (Morfologia) pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP)
Instituição: Centro Universitário de Excelência Eniac
E-mail: drpaulopardi@gmail.com contato
Contato: (11) 985306707

Maria Aurora Dias Gaspar

Doutora em Psicologia da Educação – PUCSP
Coordenadora do curso de Psicologia na Uninove, campus Memorial
E-mail: auroragaspar@uni9.pro.br
Contato: (11) 986392313

Cristina Braga

Doutora em Ciências da Saúde pelo Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual de S. Paulo (IAMSPE)

Instituição: Universidade Nove de Julho, Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual de S. Paulo

99434-5148

E-mail: cris.br@terra.com.br

Contato: (11) 99434-5148

Christian Douradinho

Mestre em Ciências Médicas Foco em Gerontologia pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP)

Instituição: Universidade Nove de Julho

E-mail: c.douradinho@uni9.pro.br

Contato: (11) 98217-9411

Carlos Alberto Ocon

Doutor em Ciências da Saúde em Medicina

Instituição: Universidade Nove de Julho (UNINOVE)

E-mail: cocion@uni9.pro.br

Contato: (11)98434-2615

Gleyce Kelly de Brito Brasileiro Santos

Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Sergipe

Universidade Federal de Sergipe e Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares – EBSERH

E-mail: gkbsantos@hotmail.com

Contato: 55 (79)99931-2409

Eduardo Filoni

Doutor em Ciências

Instituição: Universidade Cruzeiro do Sul

E-mail: edufiloni@hotmail.com.br

Contato: (11) 99629-9437

Márcio Fernandes da Cunha

Mestre em Ciências da Saúde

Instituição: Universidade Cruzeiro do Sul

E-mail: marciofdc@terra.com.br

Contato: (11) 98128-1862

Alfredo Ribeiro Filho

Mestre em Farmácia Uniban

Instituição: Universidade Nove de Julho.

E-mail: arfmm@uol.com.br

Contato: (11) 99153-4632

Dayene Gatto Altoe

Mestre em Psicologia (UEM), Instituição: Centro de Atenção Psicossocial de Apucarana PR)

E-mail: dayagatto@hotmail.com,

Contato: (43) 99915-9098.

Jackeline Lourenço Aristides

Doutora em Ciências da Educação

E-mail: jackeline.aristides@gmail.com

Contato: (43) 99959-6898

RESUMO

O diagnóstico de autismo, atualmente configurado no TEA (Transtorno do Espectro Autista) torna-se cada vez mais comum entre crianças. O autismo tem um longo histórico de descrição e definição e o que se entende hoje por TEA é que este configura-se como um transtorno neuropsiquiátrico que acarreta prejuízos da linguagem e socialização. **OBJETIVO:** Tendo em vista o quanto o diagnóstico baseado em manuais classificatórios de transtornos está relacionado com a prática médica, individualizante e patologizante, buscou-se neste estudo avançar para além da visão individualizante e realidade da medicalização infantil. **METODOLOGIA:** Trata-se de um estudo qualitativo descritivo, onde utilizou-se da entrevista como instrumento de coleta de dados, que se deu com pais e/ou cuidadores de crianças com diagnóstico e/ou hipótese diagnóstica do autismo que frequentam o CAPS II da cidade de Apucarana/PR, com objetivo de acessar suas formas de compreensão do que entendem por autismo. **RESULTADOS:** Podemos observar no relato dos familiares ênfase nos aspectos da patologização e individualização do autismo o que foi muito presente nas falas e sua relação com o discurso médico Ficou evidenciado o atravessamento da ciência médica no discurso dos pais a respeito do autismo, fato que determina a forma como estes comprehendem o autismo, e as formas de tratamento consideradas adequadas. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Neste estudo esperamos que a ideia de um “mundo azul” como o termo muitas vezes utilizado no universo do autismo, o qual está relacionado à ideia de um mundo que se transforma diante de um diagnóstico, possa ajudar e contribuir para a inquietação do leitor diante a patologização, da medicalização e da individualização.

Palavras-chave: Autismo. Transtorno do Espectro Autista. Psicologia Crítica. Centro de Atenção Psicossocial. Patologização.

1 INTRODUÇÃO

Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) estabelecidos pela Portaria/GM nº 336, de 19 de fevereiro de 2002, são dispositivos que surgem a partir dos movimento da Reforma Psiquiátrica no Brasil, no final dos anos 1980 que, liderado por trabalhadores de saúde mental, pacientes egressos de hospitais psiquiátricos e seus familiares, denunciaram a precariedade das condições dos hospitais e as inúmeras violências e violações de direitos que ocorriam nos manicômios. O movimento buscou a substituição do hospital psiquiátrico como centro do cuidado em saúde mental, criando serviços substitutivos, tal como os CAPS. Importante ressaltar a lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001, que veio instituir legalmente a Reforma Psiquiátrica no Brasil, garantindo os direitos das pessoas com transtornos mentais, propondo uma nova forma de atenção em saúde mental.

Dentre os diversos serviços substitutivos criados, que surgiram posteriormente vale englobar a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) do SUS, instituída pela Portaria 3.088 de 23 de dezembro de 2011, está a modalidade de CAPS i II - Centro de Atenção Psicossocial Infantil, serviço no qual se deu a produção deste trabalho. De acordo com a Portaria dos CAPS, o CAPS i II é um serviço destinado ao atendimento de crianças e adolescentes com transtornos mentais severos e persistentes, e deve oferecer atendimento individual, atendimento em grupo e oficinas terapêuticas, realizar visitas e atendimentos domiciliares, atendimento à família, além de atividades comunitárias e inter setoriais (Brasil, 2002).

Desta forma, estes serviços podem vir a atender crianças com o diagnóstico de autismo. Sobre este diagnóstico, encontramos a primeira definição como quadro clínico em 1943, com o médico austríaco Leo Kanner, que ao observar crianças de 2 a 8 anos com prejuízos na aquisição e uso da linguagem, no desenvolvimento e relacionamento interpessoal, classificou estas com o denominado distúrbio autístico de contato afetivo (Brasil, 2015). Outro importante nome, Asperger, que inclusive deu nome à Síndrome, hoje enquadrada no TEA (Transtorno do Espectro Autista), começou a estudar em 1944 crianças com condições semelhantes às que Kanner havia descrito. São muitos os nomes dos que se dedicaram a estudar o autismo, cabe aqui dizer que o diagnóstico sofreu diversas mudanças ao longo de todo o século XX, desde os primeiros que buscaram compreender e investigar o autismo infantil, como os dois citados anteriormente, passando pelos psicanalistas que adotavam uma perspectiva psicodinâmica, os cognitivistas, seguidos dos neurocientistas e psiquiatras (Brasil, 2015), e atualmente estudos da genética e epigenética (Zanolla *et al*, 2015).

Ao nos voltarmos para as definições atuais sobre o referido diagnóstico, recorremos à definição dada pelo Ministério da Saúde (2016), através do documento “Protocolo Clínico e Diretrizes

Terapêuticas do Comportamento Agressivo no Transtorno do Espectro do Autismo” o autismo é um “transtorno neuropsiquiátrico crônico que se desenvolve na primeira infância”. (p. 3).

Na definição proposta pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM – 5), manual elaborado pela American Psychiatric Association (Associação Americana de Psiquiatria), que tem grande alcance e respaldo clínico na classificação dos diversos transtornos mentais, o TEA enquadra-se nos Transtornos do Neurodesenvolvimento, tendo como principais características para o diagnóstico o déficit na comunicação e interação social, padrões de comportamento restrito e repetitivo (DSM-5, 2014). É importante destacar que a mudança com a compreensão de espectro, em que se agrupam transtornos os quais eram classificados separadamente na versão anterior do manual, é recente e tem como consequência o aumento de casos que podem ser diagnosticados com o transtorno.

Apesar de ainda não existir um consenso sobre a gênese do autismo, o saber psiquiátrico é um dos mais utilizados para se explicar o que ocorre com a criança. Utiliza-se muitas vezes da Biologia ou mesmo da Psiquiatria para explicar a condição de sofrimento de uma criança. Isso reflete o processo de medicalização da infância, de patologização da vida, com a atribuição desenfreada de diagnósticos que definem e encerram o sujeito em rótulos estigmatizantes. Para Sanches e Amarante (2014) a medicalização “é um processo político e cultural que transforma experiências de vida, reduzindo-as a uma racionalidade médica, patologizando-as” (p. 507). Não há como entender o processo de medicalização desvinculado ao de patologização.

Tendo em vista que esta é a representação de uma realidade que não se dá somente neste contexto abordade neste estudo, o tema do autismo torna-se cada vez mais relevante e necessário de ser discutido sob uma perspectiva crítica em Psicologia e também na equipe multiprofissional, perspectiva esta que não individualiza o sujeito, mas que problematiza, contextualiza e historiciza os diversos processos de sofrimento, dentre eles, o autismo.

Sendo assim, tendo em vista que o discurso dos pais pode reproduzir o discurso que está posto no social, o da biologização e patologização, regidos principalmente pelo saber médico da Psiquiatria, quando se trata de questões relacionadas a saúde mental, como o autismo, este estudo objetivou ouvir o que estes pais tem a dizer sobre o autismo, sobre o que entendem do diagnóstico e o que buscam com isso e dessa forma acessar as formas de compreensão de pais e cuidadores de crianças diagnosticadas ou em processo de investigação do diagnóstico de autismo.

A realização desta pesquisa se deu, a partir de perspectiva críticas, se propõe a avançar para além do discurso biomédico, que descola o autismo do campo social, que pouco historiciza o

fenômeno. Partindo de defesas profissionais a abordagem é direcionada a um lugar que busca depositar outro olhar para o fenômeno, um olhar que amplia as possibilidades de um “mundo azul”.

2 METODOLOGIA

O presente estudo trata-se de uma abordagem qualitativa descritiva, a qual é defendida por Minayo (2001) como abordagem a ser utilizada quando não se deseja apenas quantificar os dados e fatos obtidos na realidade em uma pesquisa. A autora complementa afirmando que na abordagem qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

O projeto foi submetido à Plataforma Brasil, obtendo a aprovação para pesquisa pelo Comitê de Ética da FAP (Faculdade de Apucarana) e aprovado sob o número da CAAE 28954820.3.0000.5216.

Para a coleta de dados, como critério de inclusão foram selecionados pais e ou cuidadores de crianças de faixa etária de 0 a 12 anos que obtiveram o diagnóstico de autismo ou que estão no processo de investigação deste mesmo diagnóstico. Os adultos selecionados estavam vinculados ao Centro de Atenção Psicossocial Infanto Juvenil da cidade de Apucarana, PR, no qual as crianças eram acompanhadas. O diagnóstico constava nos prontuários das crianças. Como critérios de exclusão, não foram selecionados pais de crianças que apresentaram outros transtornos como comorbidades (contidas também em prontuário), assim como pais de crianças com idade superior a 12 anos. Os pais inseridos no serviço após o período destinado à seleção não foram selecionados.

Para a seleção destes pais, foi realizada uma pesquisa nos prontuários do CAPS II em questão, onde foram analisados os dados dos prontuários, e selecionados apenas os que se enquadravam nos critérios de inclusão da pesquisa. A amostra previamente selecionada foi de pais e (ou) cuidadores de 12 crianças.

Após a seleção da amostra, os possíveis participantes foram contatados pelo telefone que constava nos prontuários, para convidá-los para a entrevista. Dos 12 adultos selecionados, foi possível o contato com oito, dentre estes, seis foi possível, no primeiro contato agendar uma data para a entrevista. Duas pessoas demonstraram interesse em participar, porém com a primeira não foi possível agendar e a segunda não pôde comparecer no dia marcado. Durante as ligações foi explanado o objetivo e o conteúdo da pesquisa.

As entrevistas seriam realizadas na Sala de Reuniões da Autarquia Municipal de Saúde da cidade, porém por conta da pandemia de Covid-19 e as orientações de isolamento social, as entrevistas

foram realizadas no CAPS IJ, o qual muitos pais já frequentavam e acessavam para levar os filhos para consultas psiquiátricas, atendimento este que ocorria aos sábados, apesar da suspensão de outras atividades no serviço, como os grupos terapêuticos, que ocorriam durante a semana.

Foram, realizadas seis entrevistas, cinco delas com mães e uma com um pai das crianças selecionadas. Os entrevistados assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual continha os objetivos da pesquisa, os riscos, os benefícios. Foi disponibilizado o contato da pesquisadora para eventuais necessidades. As entrevistas foram semiestruturadas, com questões norteadoras abordadas durante a conversa com os familiares.

Após a realização das entrevistas, as informações coletadas foram analisadas a partir de um exercício na perspectiva crítica em Psicologia, valendo-se de autores da Psicologia Histórico Cultural para tanto. A abordagem Histórico-cultural surge com Vygotsky no período pós revolucionário da União Soviética, entre as décadas de 1920 e 1930 e configura-se como abordagem que comprehende o psiquismo a partir do social e que busca de determinar o que é o sujeito em seu contexto social. Vigotski entende o ser humano como “um agregado de relações sociais encarnadas num indivíduo” (2000, p. 33). Para Zanella (2004) essa afirmativa ratifica a relação entre sujeito e sociedade como inexorável, somos constituídos em contextos sociais, os quais são resultado da organização coletiva dos homens.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apesar de o convite para participação nas entrevistas se estendido aos pais (pai e mãe da criança), todas as entrevistas foram realizadas com apenas um dos pais: cinco com mães das crianças e uma com pai. O número telefônico para contato contido nos prontuários, para convite das entrevistas, foi na grande maioria de mães. O fato de as mães terem comparecido em sua maioria pode demonstrar que estas ocupam ainda o lugar do cuidado. Três das mães entrevistadas relataram não trabalhar fora de casa, já exerceram atividade remunerada em outro momento em suas vidas, porém hoje, não o fazem mais. Importante salientar que estas mesmas mães são as que comparecem com os filhos no CAPS ou mesmo em outras situações, outros serviços ou terapias as quais a criança faz, segundo as mesmas relataram. Para estas famílias, a principal renda financeira vem dos pais das crianças, segundo as mães os pais não poderiam comparecer para as entrevistas por estarem trabalhando.

As mães entrevistadas justificaram a permanência em casa pelo fato de que seus filhos demandam cuidado “especial”, por isso elas se comprometem com o cuidado destes. A mãe ocupando o lugar central em relação ao cuidado da criança é um dado a ser analisado. O lugar social da mulher ainda está fortemente vinculado à maternidade, ao cuidado com a casa e a família. Badinter (1985)

discorre sobre o mito do amor materno e descreve como o papel da mulher vinculado à maternidade foi na verdade, construído socialmente ao longo da história. Segundo a autora, essa vinculação é fruto de discursos do Estado europeu do século XVIII, que colocavam a criança como bem precioso para a nação (pelo seu valor mercantil) e delegava às mulheres a responsabilidade do cuidado destas (Badinter, 1985). Colhemos desse mesmo discurso até os dias atuais. Ainda existe idealização do papel materno, na delegação às mulheres de papéis domésticos, na responsabilização dela pelo cuidado primordial da criança.

Importante destacar também que as mães justificaram sua condição de estar em casa, mais próximas da criança, principalmente pelo fato de identificarem seus filhos autistas como necessitando de um cuidado especial. Isso remete ao fato de identificarem incapacidades e dificuldades de seus filhos por serem “autistas”. Sobre isso, uma das mães discursa sobre quando descobriu o diagnóstico do filho: “*quando soubemos que ele era autista, pensei que teríamos a responsabilidades de ser mais que pais normais*” (sic). Algumas outras falas mostram duas mães explicando as dificuldades do filho, associando estas ao diagnóstico deles: “*por ser autista, ele não suporta sair da rotina*” (sic) “*do autismo, ele tem a seletividade alimentar*” (sic).

Em relação ao diagnóstico do autismo, apesar de quase todos os pais iniciarem a fala nas entrevistas dizendo das características que o filho apresentava que o enquadravam no diagnóstico (irritação, dificuldade com a mudaça e preferência pela rotina, comportamento agressivo em relação a si e ao outro, distúrbios da fala, entre outros foram algumas falas que apareceram), nenhum dos entrevistados soube relatar o que se configura autismo. Os seis entrevistados em sua totalidade afirmaram não existir consenso sobre qual seria a gênese do quadro. O que relataram acerca do quadro clínico foi em torno das características de seus filhos, que eles consultaram em conteúdos na Internet sobre ao tema, acessaram através de conversa com outros pais de crianças que tinham o mesmo diagnóstico, ou mesmo através de profissionais da saúde, como médicos, fonoaudiólogos e psicólogos. Como exemplo deste último, segue a fala de uma mãe: “*a fono percebeu que ela estava só brincando de ordenar os brinquedos, daí ela orientou que eu buscassem acompanhamento para o autismo*” (sic).

A maioria dos pais entrevistados recorreu a médicos, principalmente neurologistas e psiquiatras, para investigação de possíveis diagnósticos para os filhos, sendo que alguns dos pais foram encaminhados por outros profissionais de saúde, que indicavam a necessidade de um especialista avaliar a criança. Todas as seis crianças foram diagnosticadas como autistas por profissionais médicos, apenas uma delas não fazia uso de psicotrópicos.

Apesar de ainda não haver consenso sobre a gênese do autismo e de se tratar de um diagnóstico complexo, diante da fala dos pais é possível associar a atribuição do diagnóstico por médicos, estes

pautados pelos saberes dos manuais classificatórios, que acabam por rotular, enquadrar a criança, muitas vezes de forma aligeirada, em uma nomenclatura que “explica” os comportamentos dela, suas fragilidades e dificuldades. Fato que corrobora com a ideia da centralidade do papel do profissional médico no cuidado foi de que alguns pais aceitaram participar da pesquisa, somente porque a data combinada para a realização desta se daria no dia da consulta psiquiátrica do filho no serviço. Alguns destes não participam com os filhos de outras atividades no CAPS além das consultas.

A centralidade na figura do médico representa o processo de biologização e medicalização da vida. Nessa ótica comprehende-se o sujeito a partir de determinações biológicas e comportamentos são explicados pelos manuais classificatórios. Ao analisar o processo da medicalização da infância, Sanches e Amarante (2014) enfatizam o quanto a medicina tem o poder de normatizar a vida social, apresentando soluções da clínica médica para problemas de cunho social e econômico. Ainda sobre a medicalização, para Moysés *apud* Sanches e Amarante esse processo, acaba por desconsiderar o sujeito, tratando-o como objeto, como um corpo biológico sobre o qual deve-se intervir (2014).

Em relação ao TEA, temos que ressaltar as mudanças ocorridas na última edição do DSM - 5, de 2014, manual comumente usado como respaldo clínico no processo de diagnosticar. Essa nova edição do manual, apresenta a noção de espectro ou *continuum*, com a classificação de leve a grave em relação ao prejuízo para o sujeito que tem o transtorno. Segundo o próprio manual, a mudança foi estabelecida para otimizar a especificidade dos critérios para o diagnóstico, assim como identificar os tratamentos ideais para os devidos prejuízos (2014). A maior parte dos pais entrevistados relataram que o diagnóstico do filho era de um autismo leve.

O DSM – 5 foi alvo de diversas críticas, principalmente pelo fato de estabelecer essa ideia do espectro, o qual amplia a possibilidade de diagnósticos para um transtorno. Fazendo uma crítica aos manuais psiquiátricos, Martinhago e Capone (2019) assinalam que nestes manuais, “as definições dos transtornos mentais são formuladas de modo arbitrário, em função de sua utilidade pragmática, clínica ou para pesquisa” (p.7). As autoras, baseadas em outros estudiosos da área, também desenvolvem a ideia de que para a Psiquiatria, com seu saber que constrói manuais diagnósticos, há pouca confrontação com a concepção de que os transtornos mentais são construídos socialmente.

Como contraponto a este olhar médico e biologizante que estigmatiza, que individualiza e cria um olhar patológico, partindo de uma perspectiva crítica de atuação em Psicologia, há que se olhar para a criança para muito além disso. Há que se olhar para sua história, e para a história anterior a ela. Os diagnósticos de transtornos mentais são produtos de uma construção social e essa perspectiva é adotada quando utilizamos da abordagem histórico-cultural para explicar os fenômenos mais diversos. Em uma crítica à psicologia tradicional, que muitas vezes, assim como o saber médico, individualiza

e estigmatiza as diversas formas de sofrimento. Zanella (2004) propõe a abordagem inaugurada por Vigotski como de uma outra ordem, ordem esta que entende o ser humano como fruto de aspectos biológicos, antropológicos, psicológicos e essencialmente, culturais. Podemos pensar o autismo como manifestação de sofrimento a partir desses aspectos, entendendo que nenhum fenômeno humano pode ser explicado a partir de apenas um viés. Não somos seres puramente biológicos, somos produtos de uma história, em um determinado contexto sociocultural. As classificações contidas em manuais como o DSM, pouco historicizam os diagnósticos, servem de suporte de uma lógica que individualiza e rotula o sujeito como portador de um transtorno, de um diagnóstico.

Não é possível determinar quem é uma criança, ou que ela é capaz, ou quais são suas potencialidades pelas lentes de um manual de doenças. E esse é um caminho do qual muitos profissionais que avaliam e cuidam da criança tendem a tomar, visto a hegemonia deste discurso. Sobre isso, Merletti (2018) afirma que “o discurso técnico-científico, aliado aos ideários contemporâneos sobre a infância, tende a tomar a criança como objeto descritível, previsível, adaptável e controlável, desconsiderando o que a tornaria singular” (p. 146). Daí a importância da visão crítica e ética do profissional de não aderir aos mandatos sociais do diagnóstico, que normatizam e classificam a criança (2018).

No CAPS IJ em questão, havia grande demanda de atendimento para crianças com o diagnóstico ou características do TEA, inclusive crianças encaminhadas para avaliação que haviam sido “pré-diagnosticadas” por professores, por exemplo. Um “andar nas pontas dos pés” despertava a preocupação de professores atentos ao diagnóstico. Foi um fato importante observado neste estudo a relação que muitas mães, pais ou cuidadores buscarem o CAPS IJ com o intuito de conseguir o diagnóstico de TEA para o filho.

É preciso compreender a criança para além da ótica da patologia na qual vivemos. Isso demonstra o quanto se olha para a criança através do suposto diagnóstico que carrega. Dois dos entrevistados enfatizaram a necessidade de que os profissionais do CAPS e mesmo de outros serviços, os quais frequentam, como as escolas, se especializem no estudo do autismo *“falta conhecimento e especialização para que vocês profissionais possam saber trabalhar com autistas”* (sic)). Esse fato pode demonstrar a relação que estabelecem com o diagnóstico, para eles, o diagnóstico e a terapêutica especializada associada a este se dão como única possibilidade, dois dos pais citam o ABA por exemplo. O ABA (applied behavior analysis) configura-se como um método de intervenção amplamente associado ao tratamento do TEA, principalmente nos Estados Unidos (Camargo e Rispoli, 2013). Isso pode refletir o fato de que a criança é vista a partir do diagnóstico que carrega, para estes pais citados, é preciso conhecer especificamente sobre o autismo para que o profissional possa intervir

sobre a criança. Um desses pais ressalta a necessidade do CAPS IJ em questão ter profissionais especializados, o que não ocorre.

O CAPS como serviço de saúde, que surge em meio aos ideais da Reforma Psiquiátrica, da Luta Antimanicomial deve ser um serviço de referência ao cuidado em liberdade, ao atendimento multiprofissional que visa à compreensão do sujeito como um ser multi determinado. Não deve estar a favor da patologização e da excessiva medicalização, que encerram aquele pequeno sujeito em rótulos que determinam suas vidas. Essa é realidade com a qual convivemos mas é necessário ir além dela. Necessário se faz um Serviço de Atenção à saúde que acolha as diversidades e as mais variadas formas de existir. Dada a importância de se pensar o sujeito para além de um diagnóstico ou “rótulo” que pode determinar quem ele é a partir de uma visão do outro, é preciso, a interação da equipe multiprofissional e especial os psicólogos atuando na saúde mental infanto juvenil na linha de frente, para discutir sobre a posição em que se coloca esse sujeito e avançar para além dela.

O diagnóstico do autismo torna-se responsável por dizer muito da criança, por representar para a família como se portar diante daquela criança que sofre. A família se organiza a partir do diagnóstico, daí surge muitas vezes a ideia do “mundo azul”, ideia presente muitas vezes quando se aborda a questão do autismo, da busca por direitos, reivindicações, diálogos com a sociedade. O “mundo azul” é um mundo definido pelas lentes do diagnóstico. A família se volta à criança a partir do diagnóstico que ela carrega, um mundo que se torna azul.

Se antes de receberem o diagnóstico a maioria dos pais nunca houvesse tido contato com este, pouco ou nada conheciam sobre o autismo, a partir da atribuição do diagnóstico, ele é referência norteadora para os pais, e isso esteve presente em suas falas, principalmente quando narraram sobre mudanças que tiveram de ser realizadas em suas vidas a partir da atribuição dos diagnósticos.

Neste estudo pode-se observar que, haviam vários pais que se mobilizavam em relação a conhecerem sobre o diagnóstico, consultarem especialistas no assunto, participarem de eventos relacionados ao autismo, porém estas características não estiveram presentes nas falas da maioria dos pais. Apenas um deles relatou envolver-se em buscar conhecimentos teóricos de especialistas sobre o autismo.

Outra característica abordada nas falas de três dos entrevistados foi a reivindicação por parte dos pais de direitos da criança com autismo, a qual era um discurso presente no CAPS IJ em questão, como de pais que recorriam ao serviço para obterem o diagnóstico do filho, como forma de acessar alguns benefícios. Algumas falas abordaram esta questão. Uma das mães referiu buscar por direitos do filho, que segundo ela, foi discriminado justamente por ser autista, na escola que estudou. Surgiu na fala de um pai que é necessário que as pessoas, a sociedade de forma ampla, conheça o autismo

para poder respeitar, para não discriminhar. Uma das mães está em busca de conseguir o benefício previdenciário para a filha (por ser autista) para não trabalhar mais e se dedicar aos cuidados dela. Aqui temos o autismo que convoca os pais a agirem no sentido da reivindicação de direitos, na busca de trazer o autismo para o debate e discurso mais amplo.

Na cidade em que se passa essa pesquisa, existe a AMAA (Associação de Pais e Amigos dos Autistas Apucaranenses) que se configura como uma ONG. A primeira AMA (Associação de Amigos do Autista) fundada no Brasil foi em São Paulo e data de 1983. Nessa cidade, a AMAA funciona como articuladora do debate com diversas esferas em relação ao autismo. Nenhum dos pais entrevistados participa ativamente da associação na cidade, apesar de todos eles conhecerem e terem contato com pessoas que participam. Alguns dos entrevistados relataram participar do grupo de *whatsapp* da associação, um dos pais citou a necessidade de valorização da AMAA, a qual ele vê como grande potência para a discussão mais ampla com a sociedade sobre o tema do autismo.

Na cidade de Apucarana, houve uma série de direitos conquistados para a criança autista. Há a Carteira Municipal de Identificação do Autista (CMIA), lei nº102/2018 que reserva um por cento das vagas de estacionamento para atender pessoas com TEA em estabelecimentos públicos e privados. Há ainda a Lei 22/2018 que declara de Utilidade Pública a Associação de Pais e Amigos dos Autistas Apucaranenses – AMAA. Os pais entrevistados não mencionaram estas leis e direitos, apesar de abordarem a preocupação com a questão do autismo e de garantirem condições dignas de cuidado e igualdade para seus filhos.

Os entrevistados são de forma geral pais, atentos ao diagnóstico, interessados em buscar profissionais e serviços qualificados para atenderem seus filhos, suas demandas e dificuldades, pais que se viram transformados e que transformaram muito de suas vidas a partir do diagnóstico dado pelos médicos, profissionais os quais eles colocam como primordiais para o cuidado. Seus discursos esboçaram muito do que se vê na realidade da patologização, da estigmatização e rotulação de sujeitos a partir dos transtornos que carregam, os quais “explicam” suas formas de sofrer.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O tema escolhido o projeto surgiu de questionamentos profissionais e observacionais. O que gera uma inquietação é a atribuição de diagnósticos individualizantes, principalmente o de TEA, diagnósticos que encerravam pequenos sujeitos em lugares rotulados, em diagnósticos que “explicavam” as dificuldades do sujeito e a medicalização dos supostos transtornos.

Para além das diversas teorias explicativas existentes, optou-se partir de um outro lugar, de uma análise que comprehende o sujeito para além do rótulo do diagnóstico individualizante.

Considerando os limites teóricos, técnicos, históricos, dentre diversos outros, acredita-se que a realização desta pesquisa se propôs justamente a avançar para além das compreensões individualizantes do autismo, aquela dada pelo saber médico e psicológico tradicional, partindo de uma perspectiva que não normatiza, não forja adaptações, mas considera a diversidade psíquica e acolhe as demandas a despeito de uma classificação diagnóstica.

Escutar os pais de crianças que “carregam” este diagnóstico nesta pesquisa, mostrou-se parte importante de conhecimento e aproximação do tema de pesquisa, de apreensão das formas de compreensão e discursos tão singulares, mas que dizem de um contexto amplo, determinado histórica, política e economicamente.

Importante destacar que os resultados desta pesquisa, ao abordarem o quanto o discurso dos pais reflete a visão biomédica e patologizadora, não se configuram como uma crítica à compreensão que os pais tem sobre seus filhos, sobre o diagnóstico de autismo. É preciso depositar um olhar crítico e ampliado sobre esta questão.

Apesar deste estudo se reduzir a uma pequena amostra de pais, acredita-se que representa muito do que se pode encontrar em outros lugares, ou seja a hegemonia do saber médico, dos saberes biologizantes, como se estes pudessem dar conta de explicar a complexidade do ser humano, de suas relações (as mais diversas) e as consequências destas, e mesmo do panorama histórico (somos seres históricos) produtos e produtores daquilo que vivemos. Espera-se que as exposições feitas nesta pesquisa sirvam de reflexões, de sugestões ou mesmo de ideias para trabalhos e pesquisas futuras.

Alguns recortes foram gerados a partir dos discursos dos pais entrevistados e durante toda a realização desta pesquisa. A ideia de um “mundo azul” como o termo muitas vezes é utilizado no universo do autismo, o qual está relacionado à ideia de um mundo que se transforma diante de um diagnóstico, esperamos a partir desta pesquisa poder contribuir para a inquietação do leitor diante a patologização, da medicalização e da individualização. Que possamos acolher a diferença e as diversas formas de ser no mundo de cada criança. Que o mundo azul seja o de muitos azuis, de muitos tons, variedades e possibilidades.

REFERÊNCIAS

BADINTER, E. Um Amor conquistado: o mito do amor materno. Tradução de Waltensir Dutra. — Rio de Janeiro: **Nova Fronteira**, 1985.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde – **Brasília: Ministério da Saúde**, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria Nº 324, de 31 de março de 2016.**

BRASIL. Presidência da República. **Lei 10.216 de 6 de abril de 2001.**

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011.**

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 324, de 31 de março de 2016.**

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 336, de 19 de fevereiro de 2002.**

CAMARGO, S. P.H. , RISPOLI, M. Análise do comportamento aplicada como intervenção para o autismo: definição, características e pressupostos filosóficos. **Revista Educação Especial**, v.26, n. 47. P. 639-650. Set/dez 2013, Santa Maria.

MERLLETI, C. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais. **Psicol. USP**, São Paulo , v. 29, n. 1, p. 146-151, Jan. 2018.

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

MARTINHAGO, F.; CAPONI, S. **Controvérsias sobre o uso do DSM para diagnósticos de transtornos mentais. Physis**, Rio de Janeiro , v. 29, n. 2, e290213, 2019 .

MINAYO, M C de S (org.). Pesquisa **Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

SANCHES, V. N.. Leal.; AMARANTE, P. D. de C. Estudo sobre o processo de medicalização de crianças no campo da saúde mental. **Saúde Debate**, v 38, n. 102, p. 506-514, jul-set 2014, Rio de Janeiro.

VYGOTSKI, L. S. Manuscrito de 1929. **Educação e Sociedade** ano XXI, nº 71, julho, 2000.

ZANOLLA, T. A. *et al.* Causas genéticas, epigenéticas e ambientais do Transtorno do Espectro Autista. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie**, São Paulo, v.15, n.2, p. 29-42, 2015.

ZANELLA, A. V. Atividade, significação e constituição do sujeito: Considerações à luz da psicologia histórico-cultural. **Psicologia em Estudo, Maringá**, v. 9, n. 1, p. 127-135, 2004.