

## FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM AUTISMO: DIREITOS, POLÍTICAS PÚBLICAS E GASTOS DESPENDIDOS COM O CUIDADO DOS FILHOS.

Lais C. Catinaccio<sup>1</sup>, Thelma S. Matsukura<sup>2</sup>, Martha M. Minatel<sup>3</sup>

1. Bolsista PIBIC da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar; [\\*laiscatinaccio06@gmail.com](mailto:laiscatinaccio06@gmail.com)

2. Orientadora – Profa. Associada do Depto. De Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar.

3. Co-orientadora . Profa. Assistente do Núcleo de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Sergipe.

Palavras Chave: Autismo, Famílias, Políticas Públicas

### Introdução

A literatura sobre famílias de pessoas com autismo tem apontado o impacto emocional nos membros familiares, destacando o estresse, a sobrecarga emocional, a tensão constante, dentre outros. Ademais, há outras implicações na esfera familiar como, por exemplo, na realidade econômica, pois há um aumento dos gastos - com terapias, remédios, fraldas, entre outras necessidades; o que pode ser potencializado pela diminuição da renda familiar, pois na maioria dos casos, os principais cuidadores abdicam do trabalho, ou com o tempo, não conseguem se organizar para voltar ao emprego, devido os cuidados despendidos ao filho com autismo.

Estudos nacionais recentes indicam a fundamental importância em investir no empoderamento dos pais quanto aos direitos na atenção e assistência a seus filhos autistas, para que possam buscar e se mobilizar por sua garantia.

O objetivo deste estudo foi identificar como os familiares de crianças e adolescentes autistas avaliam os gastos despendidos com os cuidados dos filhos ao longo do tempo e o que identificam e conhecem acerca de seus direitos e de políticas públicas que focalizam o autismo e outras deficiências. Participaram do estudo 20 famílias de crianças e adolescentes com diagnóstico de autismo, organizados em três grupos: Grupo 01 (com filhos autistas de 3 a 6 anos); Grupo 02 (com filhos autistas de 7 a 11 anos) e, Grupo 03 (com filhos autistas de 12 a 18 anos). Para a coleta de dados foram utilizados roteiros de entrevista semiestruturada e um Questionário de Identificação. Os dados foram analisados descritivamente e também através da Técnica do Discurso do Sujeito Coletivo – DSC.

### Resultados e Discussão

Os principais resultados indicaram que os gastos com o cuidado dos filhos autistas girou em torno de 30 a 40% da renda familiar e, ao elencarem sobre os itens de maior dispêndio citaram gastos com o transporte, a alimentação e medicação. Não foram observadas diferenças entre o montante de gastos e dos itens elencados dentre os três grupos. Em relação ao conhecimento sobre os direitos da família e do filho autista, revelou-se que 10% dos participantes desconhecem os direitos e metade dos familiares participantes tem conhecimento parcial sobre os mesmos. O quadro 1, a seguir, informa sobre os direitos citados pelos familiares como sendo de seu conhecimento.

Direitos	Grupo1	Grupo2	Grupo3	Total
Atenção a Saúde	1	3	2	6
Escola	2	3	1	6
Benefício	2	7	1	10
Transporte	3	----	1	4
Bens materiais	----	1	----	1
Outros	----	----	1	1

Quadro 1

Dentre os direitos que os participantes informam conhecer está o Benefício Previdenciário e alguns aspectos relativos à saúde e educação, como por exemplo, a inclusão escolar. Discute-se acerca da necessidade de maior acesso das famílias à legislação específica e também ao conhecimento de seus direitos de forma aplicada ao dia a dia. Além disso, destaca-se que os profissionais que atuam junto a esta população devem investir na direção de empoderamento destas famílias para que as mesmas possam ter ferramentas para se organizarem como sujeitos de direito e exercerem a cidadania.

### Conclusões

O estudo respondeu aos objetivos propostos ao identificar sobre os gastos despendidos pelas famílias no cuidado com o filho autista e revelar sobre o conhecimento das mesmas acerca de políticas públicas voltadas para esta população e seus direitos. Compreende-se que o estudo contribui para o conhecimento da área e são sugeridos estudos futuros envolvendo profissionais que atuam com esta população e formas de ampliar o conhecimento e acesso aos direitos destas famílias.

<sup>2</sup> CECCONELLO, A. M.; KOLLER S. H. M. Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. *Psicologia Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v.16, n.3, 2003.

<sup>3</sup> LEFVRE, F.; LEFVRE, A.M. C. *Pesquisa de representação social: um enfoque qualitativo: a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo*. Brasília: Líber Livro Editora, 2010, 224p.

<sup>1</sup> SCHWARTZMAN, J.S. Transtorno do Espectro do Autismo: Conceitos e generalidades. In: SCHWARTZMAN, J.S.; ARAÚJO, C.A. *Transtornos do Espectro do autismo – TEA*. São Paulo: Memmon, 2011, p. 37-42.