

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ
CAMPUS DE FOZ DO IGUAÇU
CENTRO DE EDUCAÇÃO, LETRAS E SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA EM REGIÃO DE
FRONTEIRA – MESTRADO**

KARINA FERREIRA MARQUES BONOTTO

**Na fronteira da língua: um estudo sobre os processos imigratórios e o autismo na
infância na cidade de Foz do Iguaçu**

**FOZ DO IGUAÇU
2023**

KARINA FERREIRA MARQUES BONOTTO

**Na fronteira da língua: um estudo sobre os processos imigratórios e o autismo na
infância na cidade de Foz do Iguaçu**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública em Região de Fronteira – Mestrado, do Centro de Educação Letras e Saúde, da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Área de concentração: Saúde Pública em Região de Fronteira

ORIENTADOR: Dr. Marcos Augusto Moraes Arcoverde

COORIENTADOR: Dra. Erika Parlato-Oliveira

FOZ DO IGUAÇU

Ficha de identificação da obra elaborada através do Formulário de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da
Unioeste.

Ferreira Marques Bonotto, Karina

Na fronteira da língua: um estudo sobre os processos
imigratórios e o autismo na infância na cidade de Foz do
Iguaçu / Karina Ferreira Marques Bonotto; orientador Marcos
Augusto Moraes Arcoverde; coorientadora Erika
Parlato-Oliveira . -- Foz do Iguaçu, 2023.
167 p.

Dissertação (Mestrado Acadêmico - Campus de Foz do Iguaçu)
-- Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Centro de
Educação, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública em
Região de Fronteira, 2023.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Imigração. 3. Saúde
Pública. 4. Fronteira . I. Moraes Arcoverde, Marcos Augusto,
orient. II. Parlato-Oliveira , Erika , coorient. III. Título.

BONOTTO, K. F. M. **Na fronteira da língua:** um estudo sobre os processos imigratórios e autismo na infância na cidade de Foz do Iguaçu. 167 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública em Região de Fronteira) – Centro de Educação, Letras e Saúde, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Foz do Iguaçu, 2023.

Aprovado em: ___/___/_____

Banca Examinadora

Orientador: Prof^o. Dr. Marcos Augusto Moraes Arcoverde
Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Campus Foz do Iguaçu (UNIOESTE)

Prof^o. Dr. Lucinar Jupir Forner Flores
Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Campus Foz do Iguaçu (UNIOESTE)

Prof^a. Dra. Marta Angélica Iossi Silva
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – EERP/USP

Prof^a. Dra. Erika Parlato-Oliveira
Université Paris Cité

A todos aqueles que tiveram a coragem de fazer travessia.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, em primeiro lugar, por te me sustentado e me possibilitado chegar aqui.

Aos meus orientadores, Dr. Marcos Augusto Moraes Arcoverde e Dra. Erika Parlato-Oliveira, por todas as trocas e ensinamentos nesse percurso. Quero agradecer também ao Instituto Langage, por proporcionar às pessoas tanto conhecimento e por seguir fazendo psicanálise.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação, por todo o aprendizado. Bem como à Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Campus de Foz do Iguaçu, por proporcionar as condições para que o curso ocorresse.

Ao meu companheiro e amor da minha vida, Antonio Haas, por ser exatamente quem ele é, por me apoiar, apostar, ler infinitas vezes minha pesquisa, mesmo não sendo objeto de seu interesse, e me chamando de Ross (entendedores entenderão), mas por sempre estar ao meu lado.

À minha avó Flávia e à minha tia Soraia, por mesmo sem entenderem o que de fato significa um mestrado, terem compreendido o quão importante era esse momento.

Ao meu avô Nahor Ferreira Marques (*in momemoriám*), por estar muito orgulhoso do caminho que eu segui, eu sei que ele está.

À minha irmã Monique Bonotto, que mesmo longe me ajudou tantas vezes nas traduções.

Aos meus primos Matheus Emilio e Eduardo Emilio, pelas tabelas, gráficos, *softwares*, enfim, por tornarem esse momento mais leve.

À minha analista por toda escuta.

À Anna Laura Elsenbach colega que tive o prazer de conhecer nessa trajetória.

Aos colegas do mestrado, por cada troca, em especial, à amiga Tatiane Azeredo, nossas trocas de mensagens de angústias e desespero, por parecer que nunca chegaríamos aqui.

Às famílias que colaboraram com a pesquisa, desde a etapa de aceitação nos grupos de *WhatsApp*, tanto as que me receberam em suas casas e contaram suas histórias, oportunizando a realização dessa pesquisa, quanto as famílias que realizaram o cadastramento censitário, proporcionando que este estudo pudesse se concretizar.

Aos meus pacientes do consultório, que foram extremamente compreensivos com esse momento.

Ao primeiro paciente que atendi com autismo no ano de 2010, por ter despertado em mim o desejo de seguir estudando essa clínica.

A todos os amigos que auxiliaram para que essa pesquisa acontecesse.

Aos meus pequenos amigos de quatro patas, por serem fiéis escudeiros, verdadeiros cãopanheiros e por estarem comigo nas madrugadas da escrita, tornando esse momento menos solitário: Thor Emílio, Roger Rodrigues e em especial Jorge Bonotto (*in memoriam*).

E agora para alguém muito especial que puxou a corda, que disse várias vezes “Vamoooo, tô aqui contigo”, a uma amiga leal, que foi suporte e que, sem ela, eu jamais teria conseguido: obrigada Gisela Giombelli Decezare, uma adega é pouco para brindar esse momento contigo.

Ouve-me, ouve o meu silêncio. O que falo nunca é o que falo e sim outra coisa. Capta essa outra coisa de que na verdade falo porque eu mesma não posso.

Clarice Lispector

RESUMO

BONOTTO, K. F. M. **Na fronteira da língua:** um estudo sobre o processo imigratório e autismo na infância na cidade de Foz do Iguaçu. 2023. 167 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública em Região de Fronteira) – Centro de Educação, Letras e Saúde, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Foz do Iguaçu, 2023.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é identificado por meio de sinais, com auxílio de protocolos e observação clínica no campo motor, cognitivo e/ou social. Na esfera global do desenvolvimento e do crescimento infantil, quando um destes campos de desenvolvimento está em defasagem, busca-se detectar o que acomete à criança. Sua causalidade é multifatorial, o que levanta inúmeros estudos sobre fatores de risco como predispostos para o desenvolvimento, sendo alguns deles de base biológica, suscetibilidade genética, hereditária e ambiental. Esta pesquisa teve por objetivo conhecer o perfil de TEA em crianças de 0 – 12 anos de idade na cidade de Foz do Iguaçu/PR, bem como, compreender o processo imigratório das famílias que têm seus filhos diagnosticados. Tal recorte justifica-se uma vez que pesquisas apontam fatores relacionados a essa condição, que crianças imigrantes seriam mais predispostas a ter autismo, porém, esse fator não é determinante nem conclusivo, ou seja, imigrar não é fator causal, mas estudar o processo imigratório é uma forma de compreender o fenômeno nessa população. Sendo assim, foi realizada uma pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem qualiquantitativa. Na fase qualitativa, foram entrevistadas famílias com membros imigrantes, até a segunda geração, que tenham crianças com TEA. O eixo condutor para a realização das entrevistas e suas análises foi a análise do discurso de vertente francesa. Na fase quantitativa, ocorreu uma coleta de dados a partir de instrumento *online* disponibilizado para autopreenchimento pelos familiares. O levantamento possibilitou identificar 181 crianças de até 12 anos com diagnóstico de TEA. Destes, 86 (47,5%) têm necessidade de nível de suporte 1 e a mesma quantidade (n=86; 47,5%) também demonstrou ter necessidade de nível 2. Apenas 76 (42%) fazem acompanhamento no Sistema Único de Saúde e 16 (8,8%) não realizam acompanhamento nem no setor público e nem no setor privado. Quanto à análise qualitativa, participaram 9 famílias, das quais as entrevistas foram transcritas e interpretadas. Ao fim, emergiram as seguintes categorias: “Quem fala na língua? língua e linguagem”; “Imigração”; “Um estrangeiro em terras conhecidas – acerca da identidade e do pertencimento”; “Cultura – entre nós e laços de fronteira”; “Autismo(s) – entre o diagnóstico, os pais e o sujeito”; “Multilinguismo e autismo – aquisição da fala para as crianças filhas de imigrantes”; e “O tratamento de crianças autistas e o lugar dos pais e/ou cuidador principal da criança”. Escutar as famílias imigradas e compreender como o processo imigratório ocorreu, bem como essas famílias conseguiram estabelecer e construir laços com a comunidade local, como foi o processo de diagnóstico de TEA da criança e como se construiu a rede de cuidado foi fundamental para pensar na compreensão de seus pertencimentos culturais e suas identidades. Portanto, é fundamental esclarecer que, neste estudo, não há uma correlação entre imigração e o autismo, assim, esta pesquisa conseguiu explorar e descrever como é o cenário do município de Foz do Iguaçu, e como ele atende suas crianças com TEA.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Imigração; Fronteira.

ABSTRACT

BONOTTO, K. F. M. **At the frontier of language: a study on the immigration process and autism in childhood in the city of Foz do Iguacu.** 2023. 167 f. Dissertation (Master's Degree in Public Health in Border Regions) – Center for Education, Languages and Health, State University of Western Paraná, Foz do Iguacu, 2023.

Autism Spectrum Disorder (ASD) is identified through signs, using protocols and clinical observation in motor, cognitive and/or social field. In the global context of child development and growth, when one of these development areas is delayed, efforts are made to detect what is affecting the child. Its causality is multifactorial, which leads to numerous studies on risk factors including biological genetic susceptibility, hereditary, and environmental factors. This research aimed to understand the profile of ASD in children aged 0 – 12 years old in Foz do Iguacu/PR, as well as comprehend the immigration process of families with diagnosed children. This focus is justified since research indicates factors related to this condition, suggesting that immigrant children might be more predisposed to autism, however, this factor is neither determining nor conclusive, that is, immigrating is not a causal factor, but studying the immigration process, is a way of understanding the phenomenon in this population. Therefore, an exploratory and descriptive study with a quali-quantitative approach was conducted.. In the qualitative phase, families with immigrant members, up to the second generation, who have children with ASD were interviewed. The guiding framework for the interviews and their analysis was French discourse analysis. In the quantitative phase, data were collected using an online self-report provided to family members. The survey identified 181 children up to 12 years old diagnosed with ASD. Of these, 86 (47.5%) required level 1 support, and the same number (n=86; 47.5%) also required level 2 support . Only 76 (42%) received care from either the Unified Health System. Health and 16 (8.8%) do not carry out monitoring in either the public or private sectors. As to the qualitative analysis, 9 families participated, and the interviews were transcribed and interpreted. The following categories emerged: “Who speaks the language? Language and speech”; "Immigration"; “A Foreigner in Familiar Lands – about Identity and Belonging”; “Culture – between us and border ties”; “Autism(s) – between the diagnosis, the parents and the individual”; “Multilingualism and autism – speech acquisition for immigrant children”; and “The treatment of autistic children and the role of parents and/or primary caregivers”. Listening to immigrant families and understanding how the immigration process occurred, how these families established and built connections with the local community, the process of diagnosing ASD, and how the care network was built was fundamental for understanding their cultural belongings and identities. Therefore, it is essential to clarify that, this study did not find a correlation between immigration and autism. The research was able to explore and describe the scenario in Foz do Iguacu, and how it serves its children with ASD.

Keywords: Autistic Spectrum Disorder; Immigration; Border.

RESUMEN

BONOTTO, K. F. M. **En la frontera del lenguaje:** un estudio sobre el proceso migratorio y el autismo en la infancia en la ciudad de Foz do Iguaçu. 2023. 167 f. Disertación (Maestría en Salud Pública en la Región Fronteriza) – Centro de Educación, Literatura y Salud, Universidad Estadual do Oeste de Paraná, Foz do Iguaçu, 2023.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se identifica a través de indicios, con la ayuda de protocolos y observación clínica en el ámbito motor, cognitivo y/o social. En el ámbito global del desarrollo y crecimiento infantil, cuando uno de estos campos del desarrollo está rezagado, buscamos detectar qué es lo que está afectando al niño. Su causalidad es multifactorial, lo que plantea numerosos estudios sobre los factores de riesgo como predisposiciones para el desarrollo, algunos de los cuales tienen una base biológica, de susceptibilidad genética, hereditaria y ambiental. Esta investigación tuvo como objetivo comprender el perfil del TEA en niños de 0 a 12 años de la ciudad de Foz do Iguaçu/PR, así como, comprender el proceso de inmigración de las familias que tienen a sus hijos diagnosticados. Este enfoque se justifica ya que las investigaciones indican factores relacionados con esta condición, de que los niños inmigrantes estarían más predispuestos a tener autismo, sin embargo, este factor no es determinante ni concluyente, es decir, emigrar no es un factor causal, pero estudiar el proceso migratorio es una forma de entender el fenómeno en esta población. Para tanto, se realizó una investigación exploratoria y descriptiva, con enfoque cualitativo y cuantitativo. En la fase cualitativa se entrevistó a familias con miembros inmigrantes, hasta la segunda generación, que tienen hijos con TEA. El hilo conductor para la realización de las entrevistas y su análisis fue el análisis del discurso de matriz francesa. En la fase cuantitativa, los datos se recopilaban a partir de un instrumento en línea disponible para que los miembros de la familia lo completaran ellos mismos. La encuesta permitió identificar a 181 niños de hasta 12 años diagnosticados con TEA. De ellos, 86 (47,5%) necesitan apoyo del nivel 1 y el mismo número (n=86; 47,5%) también demostró necesidad del nivel 2. Sólo 76 (42%) reciben apoyo en el Sistema Único de Salud y 16 (8,8%) no realizan seguimiento ni en el sector público ni en el privado. En cuanto al análisis cualitativo, participaron 9 familias, de las cuales se transcribieron e interpretaron las entrevistas. Al final surgieron las siguientes categorías: “¿Quién habla el idioma? lengua y lenguaje”; “Inmigración”; “Un extranjero en tierras conocidas – sobre identidad y pertenencia”; “Cultura – entre nosotros y los vínculos fronterizos”; “Autismo(s) – entre el diagnóstico, los padres y el sujeto”; “Multilingüismo y autismo – adquisición del habla para hijos de inmigrantes”; y “El tratamiento de los niños autistas y el papel de los padres y/o cuidadores principales del niño”. Escuchar a las familias inmigrantes y comprender cómo se dió el proceso migratorio, cómo estas familias lograron establecer y construir vínculos con la comunidad local, cómo fue el proceso de diagnóstico del TEA del niño y cómo se construyó la red de atención fue fundamental para pensar en comprender sus pertenencias e identidades culturales. Entretanto, es fundamental aclarar que, en este estudio, no existe correlación entre inmigración y autismo, por lo que esta investigación logró explorar y describir cómo es el escenario en el municipio de Foz do Iguaçu y cómo atiende a sus niños con TEA.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista; Inmigración; Frontera.

RÉSUMÉ

BONOTTO, K. F. M. **À la frontière du langage** : une étude sur le processus d'immigration et l'autisme dans l'enfance dans la ville de Foz do Iguaçu. 2023. 167 f. Mémoire (Master en santé publique dans la région frontalière) – Centre d'éducation, de littérature et de santé, Université d'État du Paraná-Ouest, Foz do Iguaçu, 2023.

Le trouble du spectre autistique (TSA) est identifié par des signes, à l'aide de protocoles et d'observations cliniques dans le domaine moteur, cognitif et/ou social. Dans la sphère globale du développement et de la croissance de l'enfant, lorsqu'un de ces domaines de développement est en décalage, il est essentiel de détecter ce qui affecte l'enfant. Sa causalité est multifactorielle, ce qui donne lieu à de nombreuses études sur les facteurs de risque comme des prédispositions au développement, dont certains ont une base biologique, une susceptibilité génétique, une condition héréditaire et une influence environnementale. Toutefois, cette recherche visait à comprendre le profil du TSA chez les enfants âgés de 0 à 12 ans dans la ville de Foz do Iguaçu/PR, ainsi qu'à comprendre le processus d'immigration des familles dont leurs enfants ont été diagnostiqués avec le TSA. Cette approche est justifiée puisqu'il y a des recherches qui indiquent des facteurs liés à cette condition et qui montrent que certains enfants immigrants seraient plus prédisposés à l'autisme. Cependant, ce facteur n'est ni déterminant ni concluant, c'est-à-dire que le fait d'immigrer n'est pas un facteur causal, en revanche l'étude du processus d'immigration est une manière de comprendre le phénomène dans cette population. Ainsi, une recherche exploratoire et descriptive a été menée, avec une approche qualitative et quantitative. Dans la phase qualitative, des familles composées des membres immigrés jusqu'à la deuxième génération et qui ont des enfants avec TSA ont été interrogées. Le fil conducteur de la réalisation des entretiens et de leur analyse a été le discours français. Dans la phase quantitative, des données ont été collectées à partir d'un instrument en ligne que les membres de la famille pouvaient remplir eux-mêmes. L'enquête a permis d'identifier 181 enfants âgés de moins de 12 ans diagnostiqués avec TSA. Parmi ceux-ci, 86 (47,5 %) ont besoin d'un soutien de niveau 1, le même nombre (n = 86 ; 47,5 %) ont aussi démontré avoir besoin de niveau 2. Seulement 76 (42 %) reçoivent un soutien dans le système de santé unifiée (SUS), tandis que 16 (8,8%) ne reçoivent aucun suivi ni dans le secteur public ni dans le secteur privé. Pendant l'analyse qualitative, 9 familles ont participé et leurs entretiens ont été transcrits et interprétés. À la fin du processus, les catégories suivantes ont émergées : « Qui parle dans la langue ? langue et langage » ; « Immigration » ; « Un étranger en terres connues – sur l'identité et l'appartenance » ; « Culture – entre nous et des liens frontaliers » ; « Autisme(s) – entre le diagnostic, les parents et le sujet » ; « Multilinguisme et autisme – acquisition de la parole pour les enfants d'immigrés » ; et « Le traitement des enfants autistes et le rôle des parents et/ou du principal tuteur de l'enfant ». L'écoute des familles immigrées et la compréhension du processus d'immigration ont eu lieu, ainsi que la réussite de ces familles dans la construction des liens avec la communauté locale, le déroulement des diagnostics de TSA de l'enfant et l'importance de la formation du réseau de soins dans la réflexion sur la compréhension de leurs appartenances culturelles et de leur identité. Nonobstant, il faut préciser que dans cette étude il n'y a aucune corrélation entre l'immigration et l'autisme. Cette recherche a toutefois réussi à explorer et à décrire le scénario de la municipalité de Foz do Iguaçu et son utilité pour ses enfants diagnostiqués atteints par le TSA.

Mots clés: Trouble du Spectre Autistique ; Immigration ; Frontière.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Nacionalidade das crianças com TEA residentes em Foz do Iguaçu, 2023	53
Tabela 2 – Caracterização da nacionalidade e língua materna dos genitores de crianças com TEA residentes em Foz do Iguaçu, 2023	54
Tabela 3 – Caracterização da nacionalidade dos avós maternos e paternos de crianças com TEA residentes em Foz do Iguaçu, 2023	55
Tabela 4 – Perfil dos cuidadores da criança autista em Foz do Iguaçu, Paraná, 2023	56
Tabela 5 – Profissional emissor do laudo do Transtorno do Espectro Autista em crianças residentes em Foz do Iguaçu, 2023	57
Tabela 6 – Graus de diagnóstico e nível de suporte de crianças autistas da cidade de Foz do Iguaçu, 2023	58
Tabela 7 – Rede de atendimento de crianças autistas na cidade de Foz do Iguaçu, 2023	59
Tabela 8 – Associação entre atendimento nos setores público e privado à crianças com TEA residentes em Foz do Iguaçu, 2023	60
Tabela 9 – Tipos de tratamentos terapêuticos e frequência semanal	61
Tabela 10 – Internações durante a primeira infância entre crianças com TEA residentes em Foz do Iguaçu, 2023	62

LISTA DE QUADROS

Quadro1 – Caracterização das famílias participantes	64
--	----

LISTA DE FIGURAS

Gráfico 1 – Histograma da idade, no momento do levantamento, das crianças diagnosticadas com TEA residentes em Foz do Iguaçu, 2023	52
Gráfico 2 – Histograma da Idade do diagnóstico e laudo das crianças autistas em Foz do Iguaçu, 2023.	58

LISTA DE SIGLAS

- ABA** – *Applied Behavior Analysis*.
- ABRA** – Associação Brasileira de Autismo.
- ABRAÇA** – Associação para Ação dos Direitos das Pessoas com Autismo.
- AD** – Análise de Discurso.
- AAD 69** – Análise Automática do Discurso de 1969.
- AMA** – Associação dos Amigos dos Autistas.
- AMPLA** – Associação de mães, pais e quem luta por autistas.
- APA** – *American Psychiatric Association*.
- APAE** – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais.
- APASFI** – Associação de Pais e Amigos dos Surdos Foz do Iguaçu.
- ASPAS** – Associação Solidária as Pessoas Autistas.
- CAPS** - Centro de Atenção Psicossocial.
- CAPSI** – Centro de Atenção Psicossocial para Infância e Adolescência.
- CDC** – *Centers for Disease Control and Prevention*.
- CEP** – Comitê de Ética e Pesquisa.
- CER-IV** – Centro Especializado em Reabilitação Física, Intelectual, Auditiva e Visual.
- CIPTEA** – Carteira de Identificação da Pessoa com TEA.
- CMEI** – Centros Municipais de Educação Infantil.
- COVID-19** – Corona Virus Disease 2019.
- DI** – Deficiência Intelectual.
- DSM** – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*.
- DSM – IV** - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* – quarta edição.
- DSM – V** - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* – quinta edição.
- GT** – Grupo de Trabalho.
- IBGE** – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.
- MAP** – Mapa Autismo Brasil.
- MPASP** – Movimento Psicanálise Autismo e Saúde Pública.
- OMS** – Organização Mundial de Saúde.
- PIBIC** – Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica.
- RAPS** – Rede de Atenção Psicossocial.
- SABJA** – Serviços de Atendimento aos Brasileiros no Japão.

SES-SP – Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo.

SUS – Sistema Único de Saúde.

TEA – Transtorno do Espectro Autista.

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

TGD – Transtorno Global do Desenvolvimento.

UBS – Unidade Básica de Saúde.

UNIOESTE – Universidade do Oeste do Paraná.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	19
2	REFERENCIAL TEÓRICO	22
2.1	O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	22
2.1.1	Etiologia do autismo	23
2.1.2	Prevalência diagnóstica	25
2.1.3	Diagnóstico ou avaliação de sinais de risco ou de sofrimento?	27
2.1.4	Fatores de risco em população imigrante	27
2.2	SUJEITO IMIGRANTE.....	29
3	JUSTIFICATIVA	36
4	OBJETIVOS	38
4.1	OBJETIVO GERAL	38
4.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	38
5	MÉTODO	39
5.1	TIPO DE ESTUDO	39
5.2	CENÁRIO DO ESTUDO	39
5.3	SUJEITO DO ESTUDO	40
5.3.1	Critérios de Inclusão e Exclusão	40
5.4	FONTE DOS DADOS	41
5.4.1	Cadastramento	41
5.4.2	Entrevistas	43
5.5	PLANO DE ANÁLISE DOS DADOS	44
5.5.1	Dados quantitativos	45
5.5.2	Dados qualitativos	45
5.5.2.1	Sobre o Discurso – O sujeito em cena	46
5.6	ASPECTO ÉTICO DO ESTUDO	51
6	RESULTADOS	52
6.1	O PERFIL DAS FAMÍLIAS E CRIANÇAS COM TEA DE FOZ DO IGUAÇU	52
6.2	A ANÁLISE DO DISCURSO	63
6.2.1	Quem fala na língua? - Língua e linguagem	71
6.2.2	Imigração	78

6.2.3	Um estrangeiro em terras conhecidas: acerca da identidade e do pertencimento.....	82
6.2.4	Cultura: entre nós e laços de fronteira	88
6.2.5	Autismo(s): entre o diagnóstico, os pais e o sujeito.....	94
6.2.6	Multilinguismo e autismo: aquisição da fala para as crianças filhas de imigrantes	103
6.2.7	O tratamento de crianças autistas e o lugar dos pais e/ou cuidador principal da criança	107
6.3	REFLEXÕES A PARTIR DO LEVANTAMENTO QUANTITATIVO: (IM)POSSIBILIDADES ENTRE A ATENÇÃO PSICOSSOCIAL E A REABILITAÇÃO	111
7	DISCUSSÃO E REFLEXÃO SOBRE O PERFIL IDENTIFICADO	119
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	122
	REFERÊNCIAS.....	124
	ANEXOS.....	144
	APÊNDICES	148

1 INTRODUÇÃO

É crescente o número de pesquisas que buscam investigar a causa do autismo, bem como os fatores que estejam relacionados ao transtorno, desde à detecção de sinais ao fechamento diagnóstico, perpassando às intervenções clínicas e, claro, ao prognóstico. Descrito pela primeira vez em 1943 por Léo Kanner, busca-se desvendar a razão do porquê cada vez mais crianças estão sendo diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). As pesquisas apontam a crescente de casos, o que fomenta mais estudos acerca da prevalência e incidência diagnóstica (RIBEIRO *et al.*, 2021). No entanto, é preciso questionar para além da nosografia, ou seja, mais que as classificações, o cerne da questão deveria ser o sujeito que as recebe e como ele tem sua vida descrita a partir de então (PARLATO-OLIVEIRA, 2022).

Assim, as pesquisas seguem trilhando, buscando fatores e mapeando códigos genéticos, ainda que se desconheça um único fator causal, o que faz com que estudos se concentrem tanto em compreender o que é o autismo quanto onde ele começa (ANSERMET; GIACOBINO, 2013). Bem como, a terminologia da palavra tem sido empregada no plural – autismos – pois compreende-se que o autismo pode se apresentar de uma forma distinta de uma criança para outra, ou seja, por se tratar de um espectro, há manifestações que se distinguem de um sujeito para outro (PEREIRA, 2020).

Sendo assim, nesse quesito, Parlato-Oliveira (2019) ressalta que o bebê ao nascer, tem saberes que vão ter efeitos na sua própria constituição, possibilitando que ele seja provido de traços e particularidades que o tornam um ser único. No entanto, este bebê buscará em sua singularidade constituir seu ser “a partir da interpretação de tudo o que se apresenta para ele, de forma intencional motivada ou apenas como elementos dispostos em seu horizonte perceptual” (PARLATO-OLIVEIRA, 2019, p. 24).

Em relação aos estudos, cada vez mais pesquisadores e clínicos concordam com a afirmativa de que quanto mais precoce for detectado algum sinal de sofrimento no desenvolvimento psíquico da criança, maiores as chances de êxito nos tratamentos, pois compreende-se que, ao intervir precocemente e de forma multidisciplinar, aumentam-se as habilidades, capacidades e potencialidades da criança para o desenvolvimento (SANTOS; VIEIRA, 2021). É importante ressaltar a questão do sofrimento psíquico, pois este precisa ser acolhido e escutado nos bebês, não apenas na tradução do corpo orgânico (choro de fome, frio, dor...), mas no reconhecimento que o bebê é capaz de perceber “o que lhe ocorre a partir de representações criadas por meio da interpretação do que lhe afeta” (PARLATO-OLIVEIRA,

2022, p. 174). O sofrimento psíquico justifica uma escuta da criança, independente de qualquer diagnóstico ou sinal de risco.

O bebê fala de forma multimodal de seus incômodos. Interpretado como alguma dificuldade nos campos da comunicação e interação, os pais buscam auxílio para compreender o que ocorreu com este bebê. A esse respeito, Parlato-Oliveira (2022) ressalta a importância de escutar bebês, pois à medida que ele fala de forma multimodal, é possível compreender que ele quer dizer, mas para isso, é necessário que se reconheça seu posicionamento ativo em sua constituição.

Entretanto, o que se observa nas pesquisas são cada vez mais diagnósticos de TEA desde 2004, o que para alguns se justificaria devido ao acesso tanto a saúde quanto a instrumentos, protocolos e escalas mais sensíveis para detecção de um sinal de risco (SANTOS; VIEIRA, 2021). Porém, Parlato-Oliveira (2022) enfatiza que “este significativo ‘risco’, pode nos levar a prescrever, a antecipar e a supor saber o que é arriscado” (p. 189), e com isso, insistentemente, determinar um futuro ainda não instaurado, ou seja, antecipar uma realidade não consubstanciada, mas a partir da interpretação do clínico, determinada pelo fator identificado. Assim, o bebê, silenciado em seu sofrimento, tem seu saber encoberto, pois como acentua esta autora, “não têm a sua fala, que se expressa de forma multimodal, reconhecida, não pelo cuidador (...), mas pelo profissional que não reconhece o bebê como um sujeito capaz de dizer de si e de seu sofrimento” (PARLATO-OLIVEIRA, 2022, p.190).

Ainda no que se refere as questões pensadas no aumento de casos diagnosticados de TEA, está a mudança de critérios diagnósticos com a reformulação do *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (DSM), em sua 5ª edição, publicada em 18 de maio de 2013, em que, até então, os diagnósticos eram distintos em Autismo Infantil; Síndrome de Asperger; Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) sem outras especificações; Transtorno de Rett ou Transtorno desintegrativo da infância, (DSM-IV) passaram a integrar um quadro maior, os Transtornos do Espectro Autista (TEA). Portanto, com o abarcamento sintomatológico, a curva tenderia a aumentar.

Para Ansermet e Giacobino (2013), é preciso considerar além do abarcamento das categorias, dos critérios diagnósticos, dos instrumentos utilizados, da percepção dos pais em relação a etiologia do autismo, entre outros fatores que estariam vinculados aos estudos sobre prevalência do autismo. Esses autores ainda ressaltam que se vive uma época designada às buscas de causalidade genéticas, descartando-se, muitas vezes, a causalidade psíquica, buscando interpretar e regular, pela biologia aquilo que é do sujeito. Esforçam-se para afastar

o sujeito das suas questões, são seus genes, logo, o que ele poderia fazer, tem-se assim um tamponamento do psiquismo.

Todavia, as crescentes pesquisas buscam compreender na multicausalidade do autismo também uma resposta, porque se está diagnosticando cada vez mais pessoas com TEA. A esse respeito, alguns estudos que investigaram a incidência e prevalência de TEA e outras patologias ligadas ao desenvolvimento infantil, buscaram analisar a população. Entre os fatores de predisposição está um dado: crianças imigrantes apresentam uma taxa superior às nativas identificadas (MAGNUSSON *et al.*, 2012; LETHI *et al.*, 2013; KAWA *et al.*, 2017; FAIRTHORNE *et al.*, 2017; CRAFA, 2017; ABDULLAHI *et al.*, 2019; SCHMENGLER *et al.*, 2021; VENEGAS, 2021; GAO *et al.*, 2022; HANSEN *et al.*, 2023). A razão não é conclusiva, tão pouco normativa, ou seja, imigrar não é fator causal, mas compreender o que acomete o sujeito imigrante é necessário, pois a questão que se levanta nesses estudos é que de fato algumas crianças seriam mais propensas a desenvolverem TEA por serem imigrantes, pois, esses pesquisadores apontam fatores genéticos, ambientais, herdabilidade, entre outros que estão relacionados ao processo migratório, levando mais em consideração as questões biologicistas. No entanto, é preciso indagar se, nessa população, os sintomas característicos de TEA não estariam sendo autistizados, uma vez que outras condições culturais pudessem estar envolvidas (ROSA *et al.*, 2009; PEREIRA, 2020).

Mediante ao exposto, tem-se a seguinte questão: seria o processo migratório um fator a mais para o autismo? Este estudo buscou levantar dados que pudessem explicar sobre os aspectos relacionados ao diagnóstico de crianças de 0 – 12 anos laudadas com TEA, tanto no levantamento de dados através do cadastramento no município, quanto das entrevistas realizadas com famílias imigrantes, uma vez que compreender o percurso migratório destas famílias possibilitaria fornecer informações sobre como essa população é percebida, além de compreender como os aspectos migratórios estão atrelados à patologização de seus aspectos culturais.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O autismo trata-se de um transtorno do neurodesenvolvimento, que apresenta grande implicação para o sujeito, seus familiares e a sociedade. Do ponto de vista clínico, os sinais são observáveis e detectados por meio de instrumentos que visam identificar sinais de sofrimento psíquico. Por se tratar de um transtorno do neurodesenvolvimento, há alta herdabilidade genética (SANDIM *et al.*, 2017). Segundo o DSM-5, o autismo é caracterizado pelas dificuldades de comunicação e interação social, bem como por comportamentos restritos e repetitivos.

Observa-se que, nos três primeiros anos de vida, ocorrem grandes evoluções nas áreas correspondentes ao desenvolvimento infantil, ligadas aos aspectos motor, cognitivo e social da criança, bem como, aquisições e competências no campo da linguagem, fator essencial para seu desenvolvimento global. No entanto, dificuldades orgânicas no corpo do bebê (do ponto de vista biológico e/ou psíquico) disparam para seus pais que algo está acontecendo (JERUSALINSKY; MELO, 2020). Uma vez que, para este outro, o que acomete o corpo do bebê só pode estar relacionado ao próprio corpo, e não as manifestações interpretativas do bebê que são independentes das ‘boas intenções’ do seu interlocutor” (PARLATO-OLIVEIRA, 2022, p. 180).

Parlato-Oliveira (2022) acentua que os pais, principalmente as mães, buscam os serviços de saúde para avaliar seus filhos, uma vez que percebem que, por mais que elas insistam em trocas prazerosas na relação, proporcionem estímulos favorecendo o desenvolvimento, algo esbarra e a criança não responde, ou seja, desencontros interpretativos entre o bebê e outro podem promover sofrimento.

Assim, observam-se os marcos do desenvolvimento, avaliando as aquisições adquiridas, ou inabilidades apresentadas pela pequena criança. Sobre essa perspectiva, é válido ressaltar que a Lei 13.438, aprovada em abril de 2017 (BRASIL, 2017), preconiza a detecção dos sinais de risco psíquico em todas as crianças até de zero-18 meses, com a utilização de instrumento correspondente para essa finalidade. Entretanto, a lei de identificação erroneamente pode ser interpretada como uma lei “diagnóstica de autismo”, uma vez que avaliar fator de risco, conforme a Lei sugere, é levar em consideração o psiquismo do bebê (PARLATO-OLIVEIRA, 2017).

Uma vez que “o bebê em sofrimento, exprime por meio da linguagem o que está sentindo. O seu sofrer se revela nas mudanças bruscas percebidas pelos seus cuidadores” (PARLATO-OLIVEIRA, 2022, p. 191). Ainda para esta autora, os sinais de sofrimento são descritos através da literatura como manifestações de um corpo orgânico, ou seja, a recusa ativa do olhar, choro regular, ausência de interação, desinteresses, enfim, são maneiras de expressar, ou como ela mesma escreve, de dizer, através de seus atos, do seu sofrimento, e assim, de demandar por ajuda. O bebê, ainda para Parlato-Oliveira (2022), traz no olhar a expressão da linguagem, a manifestação expressiva que se compõe juntamente com outras modalidades, ou seja, o processo interpretativo do bebê, quando não há concordância entre o olhar e a linguagem, a interpretação é atravessada em incongruências. Assim, o bebê transforma e se serve em sua própria interpretação do que lhe ofertado.

2.1.1 Etiologia do autismo

De acordo com Ribeiro *et al.* (2021), há divergências na literatura referente aos riscos da exposição a cada fator etiológico, que ao considerar variações complexas entre ambiente, expressões genéticas, condições de pré-natal, perinatais, neonatais e riscos associados, demarcam a etiopatogenia em sua multifatorialidade, porém, não há precisão na ponderação desses marcos etiológicos. Desse modo, embora muito se tenha investigado sobre o autismo, para conhecer a razão da etiologia, fazem-se necessários mais estudos que busquem explorar e especificar os riscos, elementos e influências no diagnóstico.

Sendo assim, à medida que a curva nosográfica aumenta, indagam-se as razões para tanto, seria a mudança nos critérios diagnóstico, expansão de categorias, métodos mais eficazes de detecção em idade precoce, ou ainda uma antecipação diagnóstica?

Para conhecer os efeitos correspondentes aos de riscos para o diagnóstico de autismo, é válido ressaltar que estudos de delineamento longitudinal, em bebês, têm se mostrado eficazes em preencher lacunas do conhecimento e contribuir para o diagnóstico precoce, que propõe reduzir a chance de antecipação errônea de diagnóstico, embasado principalmente na afirmação de que é possível identificar sinais de risco para o diagnóstico no primeiro e segundo ano de vida (TANNER, 2021).

Contudo, levando em consideração o desenvolvimento infantil, bem como o fato de que nem todo sofrimento psíquico é autismo, é crucial ter cautela nesse quesito, pois, identificar

sinal de risco pode conduzir a uma antecipação e suposição de algo que precisa ser mais escutado (PARLATO-OLIVEIRA, 2022).

Portanto, escutar o sofrimento do bebê é fundamental para que se possa compreender a sua percepção, ou seja, o que o bebê lhe toma como algo descortês, ou prazeroso, enfim, a interpretação dele é independente do que o outro determina, isto é, “a intenção do sujeito não garante a interpretação do outro. O bebê, como esse outro, não é um receptáculo vazio que vai sendo preenchido pelas representações criadas pelo outro, fora dele. Ele constrói para si suas próprias representações” (PARLATO-OLIVEIRA, 2022, p. 182).

Todavia, faz-se necessário considerar quais os critérios para a investigação, prevalência, características, faixa etária, histórico de vida entre outros fatores, são levados em consideração na hora de fechar o diagnóstico, ou seja, o que de fato está sendo ponderado ou não num processo avaliativo. Apenas decodificar interpretativamente os sinais como critério para diagnóstico desconsiderando o sujeito e ainda, generalizando os cuidados, impede o reconhecimento de sua singularidade e conseqüentemente, de escutar seu sofrimento frente aos desencontros com o outro e aos desalinhos com o mundo (PARALATO-OLIVEIRA, 2022, p. 191).

Para contextualizar e conhecer a história do autismo enquanto patologia, é importante pensar na origem. O conceito de autismo surge pela primeira vez em 1911, pelo psiquiatra Eugen Bleuler, para descrever a esquizofrenia, em que os sintomas se caracterizavam por associações, ambivalência, autismo e afeto embotado (LIMA *et al.*, 2018). Retirar-se em seu próprio mundo foi o que Bleuler nomeou de autismo. A palavra *Autismus* é derivada do alemão, porém é a partir do grego *autós* que significa referente a si mesmo, mais o sufixo *ismos*, indicando ação ou estado. Bleuler aprofunda o conceito buscando em Freud aspectos relacionados à palavra e à libido. O sujeito contornado de libidinização, fundado em sua estrutura e capturado pelo Outro, permite-se gozar para além de si mesmo, no entanto, a não instalação do autoerotismo, ou seja, sem “*eros*” (nada além de mim me causa prazer), fundava-se assim a palavra autismo definindo ausência do objeto e do investimento objetal (BARROSO, 2019).

Na psiquiatria, Leo Kanner publicou a obra que associou seu nome ao autismo em *Autistic disturbances of affective contact*, (1943). Nela, estudou e descreveu a condição de 11 crianças consideradas especiais, que tinham em comum¹ “*the child’s behavior is governe by an anxiously obsessive desire for maintenance of sameness*”, denominando-as de autistas.

¹ Nota do tradutor: “o comportamento da criança é governado por um desejo obsessivamente ansioso para manter o mesmo” (1943, p. 245 do texto original).

Inabilidade social, atraso de linguagem, ausência de interação e contato visual, isolamento, estereotípicos, entre outros sintomas eram percebidos nessas crianças que tinham um desenvolvimento atípico.

Desde então, pesquisas vêm sendo realizadas buscando compreender o que seria de predisposição ao autismo, o que para Ansermet e Giacobino (2013) apontaria a genética entre exposoma e transcriptoma, pois a complexidade multifatorial convoca a pensar para além de categorias, sinais e sintomas.

2.1.2 Prevalência diagnóstica

Os dados estatísticos dos casos diagnosticados com autismo vêm crescendo vertiginosamente nas últimas décadas. A prevalência mostrava a proporção de uma criança autista para cada 25.000 crianças na década de 1970 nos Estados Unidos. Segundo o levantamento da Organização Mundial de Saúde (OMS), em abril de 2018, as referências apontam que o autismo afeta uma em cada 160 crianças no mundo, com base em estudos epidemiológicos realizados nos últimos 50 anos, a prevalência de TEA parece estar aumentando globalmente. Um estudo mais recente do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) aponta que a prevalência diagnóstica é de 1 para 36 crianças com idade de 8 anos nos Estados Unidos, correspondendo à 2,8% da população (2023). O levantamento de prevalência mostrou ainda que a porcentagem de diagnósticos de TEA em asiáticos (3,3%), hispânicos (3,2%) e população preta (2,9%) foi superior às crianças brancas (2,4%), dado inédito observado nesse levantamento.

Ainda sobre a divulgação do CDC, Maenner *et al.* (2020) verificou a prevalência de TEA no Arizona, Arkansas, Colorado, Geórgia, Maryland, Minnesota, Missouri, Nova Jersey, Carolina do Norte, Tennessee e Wisconsin, buscando identificar os diagnósticos em crianças de 8 anos em 2016, comparando com dados anteriores nesses mesmos locais com aquele público-alvo. Por meio dos resultados, descobriram que houve variações consideráveis entre locais e que os dados foram maiores que a estimativa desde 2014. Também descobriram que, embora não houvesse desigualdade entre crianças brancas e negras, as crianças hispânicas têm menor frequência de diagnóstico de TEA que crianças pretas ou brancas. Porém, os últimos dados do CDC mostraram-se contrários, levantando a necessidade de localizar o sujeito em suas dimensões enigmáticas, únicas, para além dos critérios diagnósticos.

Outra pesquisa, no Japão, concluiu que a incidência de TEA aumentou significativamente entre 2009 e 2019. Os autores consideraram a conscientização da população como contribuição direta para tal aumento, em que as variações regionais estavam relacionadas ao acesso aos serviços de saúde (SASAYAMA *et al.*, 2021).

No Brasil, até o presente momento, não há números oficiais de prevalência de autismo. Há escassez de estudos epidemiológicos e de prevalência, que possam estimar os dados nacionais. A proposta sancionada na Lei 13.861/2019 prevê a inclusão de dados com informações sobre pessoas com TEA no Censo de 2020 realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no entanto, em virtude da pandemia de COVID-19, ele foi suspenso tendo a aplicabilidade no ano de 2022/3. Até o presente momento, os dados sobre essa população não foram divulgados, tem-se a estimativa de que, até 2025, o IBGE lance os resultados sobre o quantitativo de pessoas com TEA no Brasil.

Ainda que sem os dados correspondentes a essa população, pesquisas no Brasil têm contribuído para o avanço no conhecimento referente aos métodos de avaliação. Um estudo longitudinal com 16 crianças de 12 a 22 meses com alto risco e grupo controle de baixo risco, buscou avaliar ferramentas de identificação precoce de autismo com o intuito de saber se há fidedignidade na diferenciação das crianças que fecham diagnóstico e as que apresentam déficits associados ao autismo, mas que não são suficientes para a confirmação do diagnóstico. Os resultados compõem que instrumentos de avaliação de risco precoce de autismo podem ser precisos na identificação de aspectos que contribuem para o fechamento de diagnóstico, especialmente na comparação entre resultados com grupo de alto e baixo risco (SILVA, 2020; GIOIA *et al.*, 2021).

Nesse contexto, é válido mencionar que os fatores de vulnerabilidade genética, hereditariedade, condições ambientais, fator causal psíquico, biológico e a complexidade da etiopatogenia trazem mais estudos em busca da elucidação da causa do transtorno, o que, segundo Ansermet e Giacobino (2013), é difícil apontar um único fator determinante, pois, além dos genes, há um sujeito em questão, ou seja, a especificidade individual. A complexidade e a ausência de um marcador laboratorial recolocam em debate o sujeito para além de determinantes isolados e da definição genética complexa, multifatorial e heterogênea do autismo. O que a neurociência aponta é que, quando um conjunto de fatores (genéticos, ambientais e psíquicos) desorganiza o corpo do bebê, há uma circuitaria atípica (KLIN, 2023).

Ainda que não haja um fator laboratorial ou um determinante causal, há consenso na literatura atual em afirmar os benefícios na identificação e intervenção precoce de TEA, visto ser considerada prioridade na saúde pública, especialmente por ter uma prevalência estimada

entre 54 e 52 milhões de diagnósticos em todo o mundo (MENNER *et al.*, 2020). Entre as vantagens do diagnóstico precoce, a principal está centrada no tratamento precoce, que diminui as possibilidades de sintomas prejudiciais (CLARK *et al.*, 2018), porém, deve-se atentar e considerar os diversos acometimentos que cercam a infância para não ocorrerem diagnósticos incorretos, especialmente por ser uma situação que desencadeia impactos e alterações na vida familiar que constituem um complexo, delicado e desafiador momento (PINTO *et al.*, 2016).

2.1.3 Diagnóstico ou avaliação de sinais de risco ou de sofrimento?

Compreende-se, portanto, que os sinais de risco podem ser catalogáveis dentro da nosografia vigente, ou seja, é possível identificar precocemente o TEA. Van't Hof *et al.* (2021) desenvolveram uma revisão sistemática e de meta-análise, objetivando conhecer a idade média de diagnósticos de TEA na população global, para contribuir no monitoramento das mudanças de idade no diagnóstico e, a partir desse dado, avaliar se a identificação e intervenção precoce estão exitosas. Isso posto, a idade média atual no momento do diagnóstico de TEA encontrado em publicações de 35 países no período de 2012 a 2019, na meta-análise, é de 60,48 meses, e a análise de subgrupo, em que estiveram apenas crianças com idade menor de 10 anos, tinha uma média de 43,18 meses no momento do diagnóstico, contrastando com a de 1990 a 2012, que estava entre 38 à 120 meses. Entretanto, vale-se destacar que, embora esse seja o primeiro estudo a determinar a idade média global, a falta de dados e os resultados conflitantes e inconclusivos foram detectados, o que acarreta o prejuízo da fidedignidade dos resultados.

Portanto, Parlato-Oliveira *et al.* (2020) consideram uma das questões pertinentes a idade o favorecimento de uma intervenção adequada aos sinais observados, ou seja, ao passo que o TEA repercute no neurodesenvolvimento, é válido que ao detectar os sinais de risco em bebês, o processo interventivo favoreça a sua singularidade.

2.1.4 Fatores de risco em população imigrante

Sendo assim, as pesquisas indagam constantemente os fatores de predisposição, entre eles há um dado alarmante: crianças imigrantes recebem mais diagnósticos de TEA comparadas às nativas. Dentro dessa perspectiva, um estudo buscou examinar a hipótese de que a etnia e/ou a imigração pudessem estar ligadas à taxa do TEA (GILLBERG *et al.*, 1987; 1991; 1995; KEEN

et al., 2010), tomando como base pesquisas realizadas em países nórdicos que sugeriram uma maior frequência diagnóstica de autismo em crianças imigrantes. Após essa publicação, outros estudos levantaram hipóteses sobre o processo imigratório estar relacionado ao autismo (CRAFA, 2017; AUGEREAU *et al.*, 2020; PEREIRA, 2020).

Uma pesquisa fez um levantamento das crianças do condado de Estocolmo de 2001-2007, analisando certos grupos de imigrantes e se eles teriam mais predisposição ao autismo e deficiência intelectual. Os resultados apontaram que o autismo não é governado apenas por causas genéticas, mas também por fatores ambientais (MAGNUSSON, 2012).

A neurociência traz contribuições acerca dos estudos epigenéticos, ponderando fatores como estresse e como poderiam afetar intraútero o bebê, causando alterações no genoma. Perpassando sobre este escrito, Jerusalinsky (2015, p. 28) propõe que “[...] alterações foram produzidas após o nascimento, o que traz à tona as considerações introduzidas pela epigenética disciplina surgida em 1969, para estudar os efeitos ambientais e as transformações pós-natais sobre a capacidade e o modo da constituição genética se manifestar”.

Por isso, somando os efeitos epigenéticos às descobertas sobre neuroplasticidade, hoje em dia, resulta insensato dissociar os processos psíquicos constituintes dos processos neuro-maturativos e genético-ambientais. De tal modo, fica desqualificada qualquer pretensão de prevalência causal uniforme e monodeterminada, e passa a ocupar o primeiro plano a hipótese de uma complexidade etiológica sob a forma de uma sobredeterminação. Ou seja, “a herança biológica ou história familiar e social, não podem ser tomadas mais como determinantes (...) elas são lacunas (...) a partir das teorias recentes do campo da Epigenética (...) o sujeito executa transformações até mesmo no seu nível mais complexo, nos seus genes” (PARLATO-OLIVEIRA, 2019, p. 25).

Uma pesquisa na Finlândia buscou estudar imigrantes de segunda geração em que as crianças foram diagnosticadas com TEA, correlacionando fatores genéticos e ambientais, comparando com os nascidos de pais finlandeses. A amostra apontou um risco significativo para aqueles de pais imigrados (LETHI *et al.*, 2013). Nesse sentido, outra pesquisa corrobora a descoberta, afirmando que o diagnóstico de autismo esteve presente em filhos de mães de origem não norueguesa em pelo menos sete vezes mais quando comparado com filhos de mães norueguesas (BAKKE, 2022).

Para Ansermet e Giacobino (2013), buscam-se, a partir das bases biológicas, explicar e controlar o que escapa do que é humano, ou seja,

já não se supõe que o sujeito esteja, ele mesmo na raiz dos transtornos que apresenta [...] são seus genes, os efeitos do meio ambiente sobre eles, a estrutura do seu cérebro,

que o fazem tal como ele é. É assim que o psiquismo é eclipsado sob o efeito desses postulados relativos às bases biológicas dos distúrbios psíquicos (ANSERMET; GIACOBINO, 2013, p. 20).

Portanto, o sujeito não seria apenas resultado dos seus genes, mas também de como ele se organiza. Vale ressaltar que, para Ansermet e Magistretti (2010), a experiência deixa um rastro na rede neural. Esses rastros podem ser associados a outros e assim formar novos traços que não terão mais relações com as experiências anteriores, ou seja, o sujeito não está determinado a ser mediante aquilo que experiencia, mas sim como ele se organiza sobre essa experiência.

A imprecisão em concluir um diagnóstico equivocado, insuficiente ou exagerado pode resultar num processo de saturação e preocupação sobre o impacto desse diagnóstico, acrescentando essa experiência ao fato de deixar o país natal e migrar a um país anfitrião, que pode contribuir para impulsionar esse impacto. Há evidentes preocupações de pesquisadores em rotular crianças sem considerar raça, gênero, cultura ou idioma, visto que esse público ainda carece de mais pesquisas que alicercem seus achados (LEE, 2020).

Sendo assim, imigrar não é apenas o ato de mudar seja de uma região, estado ou país, mas todo o entorno que contorna o movimento, visto que as diferenças culturais e de linguagem podem ter relação com o diagnóstico (BAKKE, 2022) e, para Finger (2008), o sujeito é constituído pelas relações, sejam elas sociais ou culturais e pela linguagem que o bordejia. Linguagem essa que está constantemente entrelaçada, estabelecendo significantes carregados de valores interpretativos, continuamente aguardando um intérprete que à constate nas suas produções discursivas multimodais complexas (PARLATO-OLIVEIRA, 2019).

2.2 SUJEITO IMIGRANTE

Quem é aquele que migra? Que escolhas faz um sujeito quando decide sair de sua origem, seja a pátria, seja a língua? Hamad e Melman (2019, p. 67) colocam que “não se entra impunemente em uma nova cultura ou língua, pois uma perda ocorre, mas nunca é aquela que acreditamos que seja”.

Faz-se necessário conhecer a definição de migrante para transcorrer o objeto desta pesquisa. Desse modo, por migrante entende-se aquele que migrou e residiu em um país distinto do seu, estrangeiro, por um período maior que um ano, já os grupos que apresentam diferenças culturais e de tradição distintas da população mais numerosa são denominados por minorias

étnicas (IOM, 2011; OXFORD, 2020). Além disso, o conceito de descendente e de imigrante abarca os nascidos no país com um de seus genitores nascidos noutra país, e neles também há maior incidência de diagnósticos de TEA (UNECE, 2020).

Ao imigrar, o sujeito se depara com uma posição frente à nova língua e à nova cultura. Melman (1992) afirma que o imigrante é aquele que se encontra marginalizado, bordeando um povo ao qual ele precisa escolher perder parte de si para integrar-se à nova cultura ou reservar-se em sua comunidade. Aquele que migra estará marcado como o estrangeiro, seja nos traços, nos gostos, nos gestos ou na língua. O sotaque traz a marca daquele que ali não pertence, “a transposição das fronteiras linguísticas não deixa o sobrenome e o nome intactos, é meramente uma história de pronúncia ou de escrita” (HAMAD; MELMAN, 2019, p. 67).

Para os autores, “quando se vive durante anos em uma língua outra que sua língua materna, a nova língua, praticada há anos, afeta o corpo, bem como a pronúncia, a pontuação, e a musicalidade da primeira língua” (HAMAD; MELMAN, 2019, p. 69). A formulação do pensamento, muitas vezes, não pode ser feita em outra língua que não a materna, ou seja, algumas expressões não podem ser traduzidas. Desse modo, a necessidade de comunicação, compreensão, identidade e reconhecimento de si enquanto um sujeito em processo de adaptação sofre um processo por vezes doloroso e interseccional das relações nessas experiências (LEE, 2020). Por isso, considerando as questões comunicacionais do autismo sem avaliar a migração, equipara-se a patologização daquilo que é de experimentação individual dos processos sociais que podem ser prejudicados na elaboração diagnóstica (PEREIRA, 2020).

Estudar a população imigrante diagnóstica com TEA tem sido tema de pesquisas de países que veem a incidência maior nesse público que na população nativa (MORINAGA *et al.*, 2021), especialmente por esse diagnóstico expor seus efeitos nas relações e nas comunicações intersubjetivas, visto que, enquanto migrantes, estão mais propensos a sofrimentos inerentes das diferenças culturais, de comunicação e linguagem (PEREIRA, 2020).

Sobre esse aspecto, num levantamento de estudos, encontrou-se no Japão uma entidade chamada Sabja (Serviço de Atendimento aos Brasileiros no Japão), trata-se de uma instituição sem fins lucrativos (NPO) que foi fundada em 1998. Essa entidade auxilia a população imigrada prestando serviços relacionados à saúde, educação e assistência social. A Sabja auxiliou a Embaixada do Brasil num estudo sobre crianças brasileiras autistas nas escolas públicas japonesas.

Publicada em 2019, a pesquisa buscou investigar a incidência diagnóstica de TEA em crianças de idade escolar, mensurando as nativas com as imigradas. Nesse caso, o objetivo da pesquisa era analisar os dados encontrados, devido à alta taxa de casos de crianças brasileiras

que apresentavam algum tipo de dificuldade e/ou transtorno de aprendizagem e estavam sendo diagnosticadas com autismo. Os resultados possibilitaram uma análise quantitativa e comparativa, o que também oportunizou ao sistema de ensino público japonês adaptações curriculares e espaços que atendessem melhor o público identificado. Assim, com os dados e a verificação, constatou-se um elevado percentil diagnóstico de crianças brasileiras residentes no Japão comparadas às nativas.

Outra pesquisa, também no Japão, investigou os fatores envolvidos nas altas taxas diagnósticas de crianças brasileiras. Nakagawa *et al.* (2019) aponta que os diagnósticos de autistas sociais são um crescente preocupante, pois inúmeros fatores contribuem para a dificuldade adaptativa das crianças, desde a cultura à língua, a socialização e a interação, que são outros pontos identificados e então nomeados como sintomas autistizantes e não como uma dificuldade encontrada a ser trabalhada sem a terminologia de uma patologia.

Nakagawa (2005) fez apontamentos pertinentes relacionados ao sofrimento psíquico que as crianças imigrantes passam. A escola é o ponto central da inserção delas na cultura e na língua, portanto, é fundamental compreender como transpõem as dificuldades. No entanto, em muitos casos, essa população infantil encontra obstáculos para se incluir no grupo, no aprendizado, na sociedade, enfim, se sentir pertencente e se apropriar dos costumes e formalidades desse povo. Isolar-se, fechar-se em si mesmo e distanciar-se são alguns sintomas elencados e diagnosticados no espectro autista. Para Rosa *et al.* (2009), há uma junção sintomática que relança os imigrantes ao autismo cultural. Hamed e Melman (2019) afirmam que a expressão da identidade nos diz onde o sujeito está localizado quanto ao sentimento de pertencimento e quanto à posição na cultura de acolhimento.

Quanto à identidade daquele que migra, Lee (2020) quando entrevistou duas mães de autistas que migraram da Ásia para o Canadá, pontuou que, dentre os sofrimentos escancarados para além da dificuldade de comunicação entre os serviços de saúde e os migrantes, está a crise de identidade, que surge à medida que o indivíduo se perde na adaptação da relação com o outro em vista da necessidade de se adequar ao país anfitrião, no modo de ser, expressar e comunicar, dentre diversos fatores que situam o indivíduo na sociedade e acarretam na crise de identidade.

A pesquisa relata também a existência de experiência de sofrimento e conflito cultural, especialmente por essas pessoas não se sentirem amparadas pelos profissionais envolvidos em todo o processo em torno do diagnóstico. Os participantes da pesquisa sentiam-se vistos, atendidos e considerados “outros”, que ocupavam não só os serviços de saúde, mas também em espaços sociais, educacionais e laborais como pessoas distintas que precisariam por esse fato negociar identidades constantemente (LEE, 2020).

Tanto os conflitos de identidade entre os adultos migrantes, que são os cuidadores de crianças que recebem diagnóstico de autismo, quanto as crianças, que ficam a margem pela linha tênue entre dimensões socioculturais, diagnóstico e incapacidades de linguagem ou cognitivas, enfrentam desafios cotidianos nas diversas interações em que sofrimento e conflito se mostraram resultantes desse processo (LEE, 2020).

É necessário ser somado, aos fatores já mencionados, que crianças e jovens migrantes têm maior prevalência de transtornos mentais, conforme destacado por Petteni *et al.* (2022), por meio de um estudo de coorte que incluiu 470.674 crianças e jovens migrantes e refugiados com até 19 anos no período de duas décadas no Canadá. Os resultados contribuem afirmando não só crianças migrantes que estão mais suscetíveis aos transtornos mentais, mas também expõe que as barreiras culturais e de acesso aos serviços de saúde podem contribuir para essa prevalência.

Desse modo, os estudos corroboram ao afirmarem a falta de intervenções culturais e linguísticas para populações de migrantes nesse delicado momento de transição, em que o processo de adaptação pode vir a ser um fator de risco para agravos na saúde mental (XU *et al.*, 2022).

Outros estudos em populações imigrantes diagnosticadas com TEA (LIN *et al.*, 2015; LEHTI *et al.*, 2015; CRAFA, 2017; JOIA, 2021) levantam fatores sociodemográficos, aspectos linguísticos, deficiência intelectual e alterações epigenéticas provenientes de questões ambientais (idade materna e paterna na gestação, medicações, deficiências vitamínicas, exposições a eventos estressores etc.) como fatores de risco para o desenvolvimento do autismo.

Brandari *et al.* (2020) descreve que as modificações epigenéticas causam desregulações e desequilíbrios, levantando a hipótese de que eventos ocorridos podem alterar a expressão de um gene. Esse aspecto coloca a questão da fratria, em que estudos disponibilizam as condições subjetivas do desenvolvimento em irmãos de autistas. Ou seja, condições específicas de migrantes estão diretamente relacionadas ao maior diagnóstico de autismo. São diversas e múltiplas e consideradas riscos as variações de regiões de nascimento e país anfitrião, que também são avaliadas por pesquisas recentes, no entanto, não explicam completamente as associações (MAGNUSSON *et al.*, 2012).

Essas lacunas formadas a partir da ineficiência das explicações, dentre a ponderação das associações, também podem acarretar a delegação da reponsabilidade da patologização nas mães e no fato de estarem migrando, contribuindo para o sofrimento, uma vez que elas ainda são alvo da causa do diagnóstico, bem como a própria migração enquanto cultura autista.

Apesar da probabilidade diagnóstica aumentar, Ansermet e Giacobino (2013) questionam as condições do nascimento subjetivo para além das leis do organismo. Para eles,

os eventos vivenciados fazem um traço, uma marca na subjetividade do sujeito, onde o registro perceptivo é vivenciado cada um ao seu modo, não podendo determinar a existência de cada sujeito.

Ao mencionar marcas na subjetividade do sujeito, partindo da compreensão de que linguagem é uma ferramenta essencial para o humano, visto que é de onde constrói e é construído enquanto sujeito e faz laço social entre as relações (DOLTO, 1999) e que, dentre os acometimentos do autismo, está a capacidade de socialização e de interação com o meio fazendo uso da linguagem, comunicação e palavra, Pereira (2020) aborda um evento crítico quando faz alusão ao migrante enquanto um indivíduo assujeitado a uma comunicação que desconhece, bem como ocorre no autismo.

Para favorecer a compreensão, Rosa et al (2007) traz a perspectiva de “metáfora de deslocamento” que diz da migração territorial fazendo alusão as leis de funcionamento do inconsciente retomado por Lacan ([1957] 1996) na dimensão de metonímia, que remete a uma linha semântica de sentido figurado que é efeito da metáfora, em que esta última é o discurso por similaridade, ou seja, a metonímia é o efeito de condição da similaridade de um discurso que Rosa et al (2009) retoma por “metáfora de deslocamento” ao citar que a saída de um país pode ser movida pelo desejo de mudança subjetiva, desdobrando em movimentos que expressem a experiência de novas possibilidades, destinos e formulações de vida.

No entanto, os processos de exclusão e não inserção social que podem ocorrer em vista da não ocorrência do deslizamento de significante que poderia identificar esse sujeito para outros sujeitos ou grupos sociais, conclui-se numa alienação a uma identidade específica, podendo ser nacional, étnico, cultural ou religioso, em que o apego ao país de origem surge enquanto pertencimento. Esse deslocamento territorial traz dimensão de perdido e evoca a dificuldade em se localizar no mundo, desdobrando em efeitos de desterritorialização (ROSA *et al.*, 2009).

A autora sustenta que há dois tempos para o perdido citado acima. Em um primeiro momento, surge a angústia, que é inaugurada pelo desamparo relacionado à falta de localização enquanto pertencimento, o que produz efeitos na posição subjetiva em relação ao laço social, em que o sujeito migrante desterritorializado, além de perder-se da identidade e da sociabilidade, fica lesado em detrimento da comunicação. No segundo tempo, surge o luto do perdido, pois há a recomposição da identidade, da história e do lugar de pertencimento, em que a atuação da memória pode atuar como impeditivo de recordar e situar passado e presente, em vista de que as perdas que ficam no país de origem retomam como lembranças e não reconhecimento nem mais no passado, em que já não mais cabe, nem no presente, em que não

assimila. Esse processo nomeado por luto surge da ruminação, idealização de reminiscências e o não processamento das perdas, tanto Pereira (2020) quanto Rosa (2009) associam esse momento como autistizante.

No que concerne ao termo autistizante, Rosa (2009) se refere ao isolamento da realidade em oposição ao que se perdeu, ou seja, a negação, etapa do luto, está alicerçada ao não processamento da nova realidade e da realidade anterior, efeito encontrado no diagnóstico de autismo em que “a não compreensão da obrigatoriedade arbitrária e subjetiva de seguir regras sociais implícitas em situações cotidianas [...] e de compreensão de sinais culturais e sociais de comunicação [...]” (AYDOS, 2019, p. 100) é compreendida como uma condição do TEA, em que “a condição de migrante é, inclusive, associada à de autista em determinada literatura produzida a partir da psicanálise” (PEREIRA, 2020, p. 26).

O favorecimento do processo do luto, em contrapartida ao autismo cultural, está pautado nas relações sociais em que celebrações e festas artísticas amenizam as perdas pelo reconhecimento através da transformação e reinvenção do passado atrelado à festividade presente (PEREIRA, 2020). O autor faz associação entre as construções da migração enquanto uma dissociação com a realidade do país anfitrião e o autismo, corroborando em afirmar haver equivalências metafóricas entre culturas e comunicações e a configuração do autismo na interação social e comunicabilidade.

Para explanar as equivalências, é necessário pensar as psicopatologias pelo viés da descontinuidade entre símbolos que remetem a incomunicabilidade entre mundos. Para discutir esse fenômeno, é indicado recorrer à semiótica e à simbolização tanto de Charles Peirce (2005) quanto de Saussure ([1916] 2006), que discorrem na perspectiva de que há uma corrente de elos entre a exteriorização de uma comunicação em signos a ser direcionada a outro indivíduo numa representação e interpretação que está ligada a uma outra representação, e que, nas palavras de Peirce (2005, p. 46), “é aquilo que sob certo aspecto ou modo representa algo para alguém”; ou em Saussure ([1916] 2006, p. 80) que um signo “une um conceito e uma imagem acústica”, dando noção à semiótica, que é a teoria que busca classificar e descrever os signos em classes e categorias, para assim haver relação de comunicação entre significados e significantes em cadeias associativas de representação e interpretação.

A descontinuidade ou a incomunicabilidade entre significados e significantes, a quebra das cadeias associativas e a descontinuidade entre representação e interpretação é uma maneira de analisar tanto o TEA quanto à migração, visto que esse último se dá pela via da clivagem entre diferentes símbolos, como os de linguagem, os culturais entre outros, e que no autismo se apresenta pela simbolização da sociabilidade e comunicação (PEREIRA 2020).

No entanto, o autismo entre migrantes, se nessa análise de dificuldades comunicacionais pelo viés da semiótica, aproxima-se de um método de psicopatologização da diferença tanto cultural quanto de expressão comunicacional “e sobre quais mundos podem existir ou não” (PEREIRA, 2020 p. 27).

O sujeito então é, mas não somente, fruto do material genético, biológico, ambiental e de como interage e relaciona os fatores com a vivência (ANSERMET; GIACOBINO, 2013). Estudar os aspectos imigratórios e os diagnósticos de autismo nessa população implica nas questões envolvidas, desde a mudança de língua, rompimento de laços familiares, construções de rede e pertencimento.

Sendo assim, o sujeito imigrado encontra o desafio de, margeado a sociedade ao qual está “incluído”, não poder fazer cruzada, tornando uma relação arbitrária, paralela e não interseccionada. Não há trocas, nem interesses, apenas o silêncio da palavra na fronteira da língua.

3 JUSTIFICATIVA

No que se refere aos dados quantitativos, o cadastramento tem por objetivo mapear a situação das crianças com autismo na cidade de Foz do Iguaçu-PR, mensurando quantitativamente a realidade delas, com informações necessárias para a eficácia de políticas públicas, por exemplo, a partir dos dados encontrados.

Este levantamento de dados possibilitará que o município obtenha um banco de dados que possa auxiliar em pesquisas futuras sobre essa população. A necessidade desse levantamento ocorreu devido aos setores, que são divididos de acordo com a abrangência de atuação, não possuem efetivamente dados para verificação, ou seja, as secretarias (Saúde, Educação, Epidemiologia, Direitos Humanos e Social) não possuem dados efetivos, pois elas não realizaram até o presente momento nenhum levantamento quantitativo, tão pouco informativo sobre o número de crianças laudadas com diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista que vivem no município.

Outro ponto referente aos dados é que as secretarias que possuem um dado (Educação Especial e atendimento especializado CER-IV) não convergem, ou seja, os dados secundários obtidos não são eficazes, pois a contabilização não é segura, uma vez que não há informações suficientes para mensurar com efeito a realidade dos dados.

No ano de 2019, a Associação Solidária às Pessoas Autistas (ASPAS) protocolou na prefeitura uma solicitação do quantitativo de pessoas com autismo no município com o objetivo de criar a Carteira de Identificação da Pessoa com TEA (CIPTÉA), baseada na Lei n. 13.977/20, no entanto, até o presente momento, a prefeitura não conseguiu retornar o pedido, tão pouco esclarecer algo, pois o setor destinado alega desconhecimento do documento.

Portanto, o levantamento de dados através do cadastramento é fundamental para que o município possa compreender a quem ele atende fielmente, uma vez que o banco de dados fornecerá informações para que as secretarias e conselhos possam se beneficiar dos conhecimentos prestados, tendo como base a Lei n. 12.764, de dezembro de 2012.

Para atender a necessidade de dimensionamento da questão, a nível nacional, encontra-se em aberto uma pesquisa não governamental, denominada Mapa Autismo Brasil (MAB)², que visa fazer um levantamento do perfil e características sociodemográficas das pessoas diagnosticadas com TEA no país, pesquisa essa que reforça a importância de conhecer essa população.

² Disponível em: <https://www.mapautismobrasil.com.br/>

Já na realidade local, cabe destacar que a cidade de Foz do Iguaçu está localizada no extremo Oeste paranaense, conhecida por fazer divisa com o Paraguay e a Argentina, e é hoje um dos destinos turísticos mais importantes do Brasil. Os fatores étnicos multiculturais, específicos da região de tríplice fronteira do Paraná com esses dois países, também instigaram este estudo, levando em consideração as condições peculiares da região.

Por outro lado, uma análise qualitativa também possibilita conhecer a população imigrante, como o processo imigratório ocorreu para as famílias, compreender como a cidade acolhe esta população e como ela se representa, os aspectos culturais, sociais, educacionais entre outros fatores associados a construção e constituição de suas famílias em outra terra, outra língua e como estes aspectos influenciam ou interferem na percepção de si mesmos e dos outros, mas não somente no quesito imigração, mas também no autismo.

Sendo assim, o presente estudo está em consonância com outras pesquisas que sugerem a necessidade de mais estudos que averiguem os aspectos envolvidos num processo de imigração e como estes se associam ao Transtorno do Espectro Autista (COLUMNA *et al.*, 2020; MORINAGA *et al.*, 2021).

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Analisar o número de diagnósticos de TEA em crianças de 0 – 12 anos de idade na cidade de Foz do Iguaçu/PR, bem como, compreender o processo imigratório das famílias que têm seus filhos diagnosticados.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Realizar um levantamento para identificar as crianças com até 12 anos de idade laudadas com diagnóstico de TEA, descrevendo as características sociodemográficas; epidemiológicas; socioculturais e linguísticas;
- 2) Compreender o processo imigratório e a transmissão cultural entre os familiares de crianças com TEA em Foz do Iguaçu, Paraná;
- 3) Conhecer a percepção das famílias quanto ao diagnóstico e o acompanhamento das crianças com TEA.

5 MÉTODO

5.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de natureza quantitativa e qualitativa, descritiva e exploratória, realizada em duas etapas:

1ª Etapa: abordagem quantitativa, que ocorreu mediante o cadastramento das crianças de 0-12 anos laudadas com TEA, possibilitando conhecer e descrever o perfil e as características sociodemográficas das crianças residentes na cidade de Foz do Iguaçu/PR, em consonância com a Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (BRASIL, 2015).

2ª Etapa: abordagem qualitativa, que foi realizada com base em um roteiro de entrevista semiestruturada com as famílias imigrantes de até segunda geração cujos filhos com idade até 14 anos fossem laudados com TEA.

5.2 CENÁRIO DO ESTUDO

Para o cumprimento de ambas as etapas a cidade de Foz do Iguaçu/PR foi escolhida por cumprir com aspectos importantes para o estudo, devido à característica peculiar e incomum, a diversidade cultural e por ser uma região de fronteira.

Segundo dados da Prefeitura Municipal (2020), há aproximadamente cerca de oitenta etnias, sendo as mais representativas provenientes de Líbano, China, Paraguai e Argentina. Salienta-se que a cidade abriga a segunda maior comunidade libanesa do Brasil.

A cidade de Foz do Iguaçu tem uma relação muito forte quando se fala de migrantes, pois, no histórico da cidade, encontram-se destaques de brasileiros e estrangeiros que migraram para o município vindos de outras regiões, bem como muitos residentes atuais que vieram de várias partes do mundo. Atraídos pelo comércio no país vizinho, o Paraguai, construção da Usina Hidroelétrica de Itaipu, muitos por aqui ficaram, construindo famílias, comunidades e influenciando a cultura da cidade.

Foz do Iguaçu é uma cidade localizada no tríplice fronteira entre Brasil, Paraguai e Argentina, composta por 618, 057 km² de área territorial e de densidade demográfica de 414,58 hab/km² (IBGE, 2020). Caracterizada por ser uma cidade cosmopolita, ela abriga cerca de 256.088 habitantes, segundo Censo de 2010, e é considerada a fronteira mais populosa do

Brasil. No que se refere a imigrantes, dados da Polícia Federal apontam que até setembro de 2021 viviam na cidade cerca de 109 nacionalidades e 24.131 estrangeiros.

A característica peculiar envolve tanto a população, a cultura e a economia quanto a posição geográfica. Por se tratar de uma fronteira, compreende, segundo Rochefort (2002), separação, demarcação e até obstáculo. Para o autor, a fronteira poucas vezes significa encontro, reunião, enriquecimento mútuo ou amizade, pois o termo fronteira se refere à existência de limites, bordas ou confins, porém, o ser destas bordas fronteiriças desenha também, além de separação ou delimitação total, a aparição de identidades culturais tanto dissimiles quanto recorrentes.

5.3 SUJEITO DO ESTUDO

O recorte para os objetivos desta pesquisa focou em analisar os dados obtidos das crianças de 0 a 12 anos laudadas com diagnóstico de TEA, encontrados por meio do cadastramento.

As famílias contactadas para a entrevista foram as que se enquadraram nos critérios de inclusão do estudo. Utilizou-se o método Bola de Neve para acesso às famílias, partindo de uma família já conhecida da pesquisadora. Esse método foi oportuno para a aproximação das famílias, visto que se tratava de famílias imigrantes e a indicação foi um facilitador para o agendamento, levando-se em consideração os aspectos culturais de compreensão de pesquisa. Nessa fase qualitativa, mais do que sujeitos entrevistados (pais, mães, irmãos das crianças com TEA), a própria família trouxe uma construção discursiva, ainda que a mãe relatasse a compreensão sobre o que era perguntado, alguns avós estavam presentes e não participaram ativamente, mas estavam atentos às perguntas, ora concordando, ora servindo café, como uma forma agradável de receptividade.

5.3.1 Critérios de Inclusão e Exclusão

Os participantes incluídos no estudo foram aqueles que atenderam aos seguintes critérios:

Para o cadastramento: crianças de 0-12 anos de idade, laudadas com diagnóstico de TEA, residentes em Foz do Iguaçu/PR.

Para as entrevistas: famílias imigrantes de até segunda geração de crianças/adolescentes de 0 – 14 anos de idade, laudas com TEA, residentes em Foz do Iguaçu/PR.

Para o cadastramento, foram excluídas crianças que estavam em investigação para o diagnóstico.

Para a entrevista, foram excluídas famílias imigrantes com autistas acima de 18 anos; Famílias que não tinham compreensão do português ou espanhol (idiomas de domínio da pesquisadora);

Famílias que foram contactadas, mas que não retornaram agendando e aquelas que cancelaram mais de duas vezes a entrevista.

5.4 FONTE DOS DADOS

5.4.1 Cadastramento

Os dados foram coletados mediante preenchimento de um instrumento disponibilizado de forma *on-line*.

Esse instrumento de coleta de dados foi desenvolvido na plataforma *Forms* da *Microsoft*, e disponibilizado em três idiomas (Espanhol, Francês e Português). Além da autoaplicação, foi realizada a aplicação do formulário de forma presencial em local e datas agendadas previamente com os familiares e responsáveis, além da coleta *on-line* a partir da divulgação do *link* de cadastramento em *folders*, cartazes e mensagens em grupos de rede social (*WhatsApp* e *Instagram*).

O formulário (anexo A) foi elaborado com cerca de 50 questões, divididas nos seguintes segmentos: Identificação (nome, idade, data de nascimento, sexo), origem e cultura (em que solicitamos informações sobre os genitores e seus antepassados), cuidador da criança (se ela possui algum cuidador, se é familiar e quanto tempo passa com ele), perfil epidemiológico; histórico médico, como dados de nascimento, internações, diagnósticos, acompanhamento terapêutico e escolaridade, baseados por parâmetros do IBGE deu-se a construção do questionário.

Coube à Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE, *Campus* Foz do Iguaçu, construir o instrumento e traduzi-lo, disponibilizando-o posteriormente para o cadastramento das famílias.

Buscou-se firmar parcerias com as secretárias da saúde e educação com intuito de promover a pesquisa no município, divulgando em seus respectivos espaços e buscando contactar as famílias para alcançar o máximo de crianças possíveis. No entanto, apenas a saúde retornou dando o aceite a pesquisa, autorizando principalmente o acesso aos dados no sistema do Centro de Especializado em Reabilitação Dr. Jose Carlos Azeredo (CER IV), uma vez que o espaço hoje concentra todas as pessoas atendidas com TEA, além de outras especificidades. Não se obteve resposta da Secretaria de Educação, por isso as ações só envolveram setores da saúde.

A divulgação do cadastramento iniciou-se em 31 de agosto de 2022 e foi encerrado em 31 de março de 2023, estando aberto, portanto, durante seis meses. Nesse período, foram confeccionados cartazes e *folders* para a explicação do objetivo deste cadastramento e divulgação do *link* da pesquisa e *QR Code*. Foram entregues nas Secretarias de Saúde e de Educação *folders* e cartazes para serem colados nos instrumentos (UBSs, APAE, APASFI, Nosso Canto, CAPSI, CER-IV, CMEIS, Escolas Municipais, entre outros) a fim de promover a pesquisa. Porém, mesmo tendo entregado em mãos aos responsáveis dos setores, os materiais não chegaram aos destinos, sendo necessária uma nova reimpressão (arcada pela Secretaria de Saúde Mental do município) para então serem destinadas novamente. Alguns cartazes foram colados pela própria pesquisadora e por uma estudante de graduação que estava realizando um projeto de iniciação científica (Pibic) sobre recortes do cadastramento.

Na rede particular, os cartazes foram colocados em clínicas integradas de acompanhamento de pessoas com TEA e nos principais colégios. Nos consultórios médicos (pediatras, neurologistas, psiquiatras, entre outros) foram deixados os *folders*. Nas faculdades e universidades também foram colados cartazes.

Ainda foram realizados dois vídeos de divulgação para circular nas redes sociais (*Facebook* e *Instagram*) e no aplicativo de mensagens *WhatsApp* para os grupos de pais e simpatizantes do TEA. Encaminhavam-se os vídeos, os cartazes e o *link* para o preenchimento do formulário (já contendo o TCLE), que foi elaborado em três idiomas (português, espanhol e francês).

Durante a vigência do cadastramento, foram realizados três encontros presenciais para auxiliar as famílias no preenchimento do cadastramento. Divulgados com antecedência nas mídias sociais e *WhatsApp* a localização e horário para o cadastramento, houve uma adesão significativa das famílias. A pesquisadora esteve no local junto com a colega do Pibic, ambas munidas de *notebook*, em estabelecimento central da cidade (APASFI – Associação de Pais e Amigos dos Surdos de Foz do Iguaçu), com a finalidade de ampliar a possibilidade de

participantes do cadastramento. Cabe destacar que essa foi a única instituição que acolheu e ofereceu o espaço aos sábados propostos para a realização. Não se obteve autorização para ir às escolas municipais e CMEIS, pois, ao solicitar à responsável do setor, não houve resposta nem afirmativa nem negativa para.

A ASPAS e a Ampla (associações de pessoas com TEA) não possuem sede própria, mas ambas auxiliaram na divulgação da pesquisa e no cadastramento, colando os cartazes nos eventos (reuniões, bingos, palestras) e replicando o material disponível *on-line* para os grupos de pais e pessoas com TEA no *WhatsApp*.

5.4.2 Entrevistas

As entrevistas aconteceram do período de março (entrevista piloto antes do exame de qualificação, que ocorreu em maio/2022) a outubro de 2022, conforme disponibilidade das famílias. Ao todo, foram 10 famílias entrevistadas no período de cinco meses (junho a outubro), porém, a décima família entrevistada solicitou desistência da participação da pesquisa, alegando não se sentir confortável, ainda que a identificação fosse preservada de ter a história transcrita em um estudo, respeitando o desejo da família que estava ciente dessa possibilidade, a décima entrevista não consta na pesquisa. Portanto, foram consideradas para a pesquisa entrevistas com nove famílias.

As entrevistas foram gravadas e transcritas integralmente, exatamente como foram ditas, preservando a identidade dos participantes.

Cada família foi representada por uma letra do alfabeto (A/B/C/D/E/F/G/H/I), de acordo com a ordem das entrevistas, e os membros familiares seguiram a sequência numérica, sendo o entrevistado representado pela letra e seus familiares pela letra e número (ex; A (mãe); A1 (criança com autismo); A2 (segundo filho) e assim sucessivamente.

Houve uma certa dificuldade em conseguir acessar as famílias, principalmente pelas questões culturais, pois as que aceitaram participar relataram que, para entrar na casa e falar de determinados assuntos, era necessário conhecer minimamente a pessoa, ou ser da mesma cultura. Este foi um fator de dificuldade para o acesso a mais famílias, uma vez que a pesquisadora não é da mesma cultura e, portanto, muitas não aceitaram participar.

Após a entrevista piloto e a aprovação no exame de qualificação, a segunda entrevista aconteceria por indicação da primeira, isto é, aplicando o método bola de neve. A família entrevistada entrava em contato com a próxima, explicava o objetivo da pesquisa e

consequentemente a importância da pesquisa. Aquelas que aceitavam, autorizavam a família contactante passar o contato para a pesquisa para então realizar o agendamento. Os contatos aconteceram via *WhatsApp*.

Uma das famílias contactadas não pôde realizar a entrevista, pois estavam para iniciar o período de férias. Nos meses de junho, julho e agosto, muitas famílias de origem libanesa aproveitam para ir até o Líbano, retornando no final de agosto, início de setembro. Esse foi outro ponto de limitação momentâneo para chegar até as famílias, pois muitas se encontravam de férias no exterior e não quiseram participar da entrevista de forma remota, outras deixaram agendado para o retorno, no entanto, desistiram de participar quando contactadas.

A primeira família entrevistada já era de conhecimento da pesquisadora por acompanhar em atendimento psicológico a irmã da criança com autismo. A mãe foi quem aceitou participar. O agendamento ocorreu por meio de mensagem de texto via *WhatsApp*, em que foram combinados a data, o horário e o local. A entrevista ocorreu na residência da família. Antes de começar a entrevista, foi lido o termo de consentimento, após o aceite e assinatura dele, iniciou-se a gravação. As demais entrevistas ocorreram da mesma forma, de acordo com a disponibilidade das famílias.

Vale ressaltar que 90% das famílias entrevistadas foram de forma presencial, apenas uma ocorreu virtualmente. Todas as famílias entrevistadas demonstraram estar muito à vontade durante o processo, umas se delongaram mais nos assuntos abordados, outras foram mais objetivas, mas todas estavam tranquilas quanto ao questionário e aos temas abordados.

Todavia, em 90% das entrevistas, as mães das crianças com autismo responderam às perguntas; e em 10%, foi o pai quem participou. Em média, as entrevistas levaram 39 minutos e 23 segundos de duração.

Devido às características da cidade e possibilidades de acesso de idioma da pesquisadora principal, não foi realizada a tradução para o árabe, devido à dificuldade de acesso à tradução e transcrição. Destaca-se que o idioma francês é um dos idiomas de acesso à parte da comunidade árabe residente em Foz do Iguaçu, pois os familiares imigrantes aprendem as duas línguas no país de origem.

5.5 PLANO DE ANÁLISE DOS DADOS

Nos itens a seguir, descreve-se como os objetivos específicos foram alcançados por meio das análises propostas.

5.5.1 Dados quantitativos

Os dados do cadastramento foram analisados estatisticamente. Para esta análise quantitativa, foi considerada a estatística descritiva a partir de média e desvio padrão para as variáveis numéricas. Já as variáveis categóricas (qualitativas) foram analisadas pela frequência absoluta (quantidade) e frequência relativa (proporção).

Para tanto, os formulários preenchidos geraram um banco de dados, o qual foi limpo, buscando-se eliminar inconsistências ou os casos fora dos critérios de inclusão. A partir do banco de dados, a análise ocorreu pelo *software* gratuito Jamovi versão 2.3.21. Os resultados foram mostrados em tabelas.

5.5.2 Dados qualitativos

Para a fase qualitativa, utilizou-se das entrevistas sobre os aspectos imigratórios e a percepção das famílias quanto ao diagnóstico de autismo de seus filhos. Utilizou-se a análise de discurso francesa como via condutora e de sustentação para os discursos apresentados, bem como fundamentos e princípios psicanalíticos. Apresentou-se uma contextualização sobre a análise de discurso seguindo o percurso de construção da teoria para auxiliar na compreensão das categorias que explanadas na análise das entrevistas.

Vale ressaltar que as categorias de análise foram definidas após a transcrição das entrevistas e leitura dos relatos, e, ao fim, chegou-se aos eixos correspondentes à língua e linguagem; ao processo imigratório, como e por que ele ocorreu; ao significante identidade, identificação e pertencimento; aos aspectos vinculados à cultura e à vivência; ao autismo(s) e à percepção das famílias quanto ao diagnóstico e seus desdobramentos; ao multilinguismo e ao autismo, aspectos esses sobre aquisições e atrasos no campo da fala; ao tratamento das crianças com TEA e ao lugar dos pais no quesito participação e por último, às reflexões sobre a temática dos atendimentos tanto no setor público quanto particular.

Ao final, as categorias emergiram a partir da análise da pesquisadora sobre as entrevistas, unindo as falas dos sujeitos entrevistados a partir da “lente” do referencial adotado. Assim, foram identificadas e descritas as categorias atreladas à linguagem, à identidade, à cultura e ao autismo.

Os desdobramentos da análise de discurso ocorreram sustentando a contextualização das falas dos entrevistados, bem como os princípios psicanalíticos para a explanação dos dados.

Assim, utilizou-se a Análise de Discurso (AD) de vertente francesa devido ao referencial sustentar uma melhor compreensão da sociedade, dos acontecimentos e do sujeito, uma vez que o fio condutor da análise é o sentido. No Brasil, a AD tem Eni Orlandi, linguista que disponibilizou as obras de Michel Pêcheux, filósofo, linguista francês, fundador da análise de discurso francesa.

O discurso, compreendido como articulação entre a língua, a história e o sujeito, não é uma produção individual tão pouco é planejado, mas sim, uma produção de enunciados feita através das marcações de uma formação discursiva. O discurso, que cruza o sujeito que produz os enunciados, depende da posição que o sujeito está localizado, ou seja, no lugar que se ocupa para dizer algo. Atravessado pela psicanálise, o sujeito é inconsciente, Pêcheux assim o reconhece então. Elenca o materialismo histórico na teoria da ideologia e das formações e transformações sociais, empresta da linguística dialogando com Foucault, relendo Bakhtin e trazendo à luz uma teoria que sustenta o sujeito.

5.5.2.1 Sobre o Discurso – O sujeito em cena

Não nos contemos nem nos contentamos com as palavras, a linguagem continua sua sina de revelar-se à revelia. Expressões, gestos, movimentos, gostos, esquecimentos e tropeços no bem falar mostram insistentemente as limitações da fala pela língua, e o ser fala a linguagem (PARLATO-OLIVEIRA, 2015, p. 38).

Partindo dos estudos estruturalistas, nos quais se estudavam a língua como um ideal, ou seja, desconsiderando os fatores extralinguísticos, viu-se a necessidade de uma abordagem mais autônoma, objetiva e descritiva, além de romper com barreiras como, aquilo que separava o enunciado de suas enunciações, ou seja, excluía fala do sujeito do contexto, analisando-a sem considerar o sujeito, e também os impeditivos da passagem da frase para o texto, fazendo com que estas tivessem relação de sentido (MARTELOTTA, 2011). Nesse contexto de rupturas é que surgem diversas abordagens que colocam em questão o texto e o discurso, sendo elas a Análise de Discurso Francesa, Análise Semiótica do Discurso, Análise Crítica do Discurso, Funcionalismo, Linguística Textual, Pragmática, entre outras. Para esta pesquisa, foi considerada a Análise de Discurso francesa, levando em consideração que seus objetivos

comportam os dados aqui levantados (OLIVEIRA, 2013). Para tanto, é preciso compreender como ela surge e se fundamenta.

Ao pensar em discurso, alguns questionamentos são postos tais como: quem fala na língua? O que é dito com aquilo que se diz? Quando o sujeito enuncia, o que é posto, transmitido, sinalizado, ocultado, silenciado, confundido e até mesmo esquecido? Assim, é importante observar o movimento que percorre o sujeito no seu discurso, ou seja, os sentidos podem deslocar ou ressignificar conforme a época ou o contexto sócio-histórico e ideológico.

No entanto, o que é o discurso? Como ele é construído? Estas são apenas algumas perguntas que servem de partida para o percurso de análise que será aqui exposta. Para iniciar a escrita desse capítulo, se faz necessário contextualizar o percurso que o discurso percorre, desde a origem, até os elementos presentes que compõem a análise de discurso. Sendo assim, tem-se por discurso a compreensão do efeito de sentido que ocorre entre os locutores, ou seja, entre aqueles que se comunicam (ORLANDI, 2020). A análise de discurso, portanto, permite destacar nas entrevistas realizadas os princípios, valores e os significados que estão por trás daquilo que foi dito, isto é, como as palavras utilizadas apontam para as vozes não ditas no discurso, “desse modo é que se pode considerar que todo discurso já é um fala com outras palavras, através de outras palavras” (ORLANDI, 2007, p. 15).

A análise de discurso (AD) surgiu na França, no final da década de 1960, idealizada por Michel Pêcheux, definindo-se como o estudo linguístico das condições de produção de um enunciado (SANTOS; SILVA, 2014).

Segundo Orlandi (2020, p. 17), a análise de discurso se “constitui no espaço de questões criadas pela relação entre três domínios disciplinares que são ao mesmo tempo uma ruptura com o século XIX: a linguística, o marxismo e a psicanálise”. A autora descreve ainda que:

A linguística constitui-se pela afirmação da não-transparência da linguagem; ela tem seu objeto próprio, a língua e esta tem sua ordem própria(...). O que a análise de discurso vem mostrar que a relação linguagem/pensamento/mundo não é unívoca, não é uma relação direta que se faz termo-a-termo, isto é, não se passa diretamente de um a outro. A ainda o materialismo histórico, isto é, o de que há um real da história de tal forma que o homem faz história, mas esta também não lhe é transparente (...) a língua com a história na produção de sentidos (...) procura-se compreender a língua não só como uma estrutura, mas sobretudo como acontecimento. (ORLANDI, 2020, p. 17).

Sendo assim, para a análise de discurso, a língua tem seu ordenamento particular, no entanto, é parcialmente livre; a história tem seus fatos sensibilizados pelo simbólico, ou seja, os fatos demandam sentidos; o sujeito de linguagem é desmantelado, uma vez que é inquietado pelos atravessamentos da língua e também pela existência da história, ou seja, o sujeito não

domina a forma como ela o afeta. Assim, o sujeito discursivo opera pelo inconsciente e pela ideologia (ORLANDI, 2020).

Ainda, para a autora, o efeito de sentido está no funcionamento da linguagem, que coloca em relação sujeitos e sentidos movido pela língua e pela história. Assim, tem-se um emaranhado processo de constituição desses sujeitos e construção de sentidos. Não simplesmente uma transmissão de ideias (ORLANDI, 2020).

Orlandi (2020) escreve também que se tem no discurso o efeito de sentido entre sujeitos, ou seja, efeitos que resultam da relação do sujeito, uma vez que as circunstâncias daquilo que está sendo dito produzem, na relação com a linguagem, com a história e a sociedade, dizeres, sem que palavras sejam necessárias.

Sendo assim, atos e condutas, entre outras manifestações são produzidos como efeito daquilo que o impulsiona, daquilo que se inscreve em si, daquilo que lhe traduz, mesmo sem a palavra. Portanto, o discurso é efeito de sentidos entre os locutores. A linguagem não é neutra, ela não serve apenas para informar, uma vez que os sentidos são produzidos interpelados sócio-histórico e ideologicamente.

Sendo a análise de discurso herdeira como uma disciplina de entremeio, ou seja, entre a língua, o sujeito e a cultura, ela se apresenta como uma teoria crítica da linguagem. Uma vez sempre buscando elementos de seu campo de conhecimento, ou seja, as relações entre a linguagem, a história, a sociedade e a ideologia, a produção de sentidos e a noção de sujeito. Assim, a “análise do discurso vai suscitando rupturas com as linhas que a constituem, conduzindo de forma crítica seus principais elementos ao trazer para a elaboração do discurso que acontece na relação entre a língua e a ideologia” (HILGERT, 2019, p. 38). É a linguagem revestida pelo discurso, posicionando o sujeito em seu tempo, em sua história, em sua língua. Compreende-se, portanto, que estudar as manifestações discursivas seja elemento fundamental de análise deste trabalho.

Ao se dedicar na construção histórica dos sentidos, a análise do discurso dispara questões aos mais variados temas, possibilitando a compreensão do funcionamento dos discursos e a constituição do sujeito, pois, a análise de discurso passou a fazer fronteira interdisciplinar com outras áreas do conhecimento, como a Sociolinguística, a Psicolinguística, étnico linguística, entre outras (OLIVEIRA, 2013).

A análise do discurso tem como base, segundo Pêcheux ([1969] 2014), a articulação de três regiões do conhecimento científico: o Materialismo Histórico, a Linguística e a Teoria do Discurso, com a contribuição de uma teoria da subjetividade de natureza psicanalítica.

Sendo elas definidas da seguinte forma:

O materialismo histórico, como teoria das formações sociais e de suas transformações, compreendida aí a teoria das ideologias; a linguística, como teoria dos mecanismos sintáticos e dos processos de enunciação ao mesmo tempo; a teoria do discurso, como teoria da determinação histórica dos processos semânticos. Convém explicitar ainda que essas três regiões são, de certo, atravessadas e articuladas por uma teoria da subjetividade (de natureza psicanalítica) (PÊCHEUX; FUCHS, 2014, p. 160).

Ao articular e relacionar o real da língua, o real da história e o real do inconsciente, compõe-se um novo objeto de estudo então: o discurso (ORLANDI, 2017). Quando o sujeito fala, ele é afetado simultaneamente tanto pelo inconsciente quanto pela ideologia, visto que ambos estão inscritos no funcionamento da linguagem (PÊCHEUX, [1969] 2014). Na linguagem, o inconsciente se representa, e é neste campo que a psicanálise toma como via de acesso ao sujeito o discurso, desde a produção, aos efeitos do não dito, de onde o sujeito discursa e o que de fato ele diz com isso. Assim, ao identificar a que isso se refere, entre o sujeito e a linguagem, Lacan ([1969]1992) define o discurso como uma forma de conexão social traduzido por uma estrutura sem palavras. Portanto, é na estrutura significante que o discurso se funda, isto é, a junção da cadeia significante que resulta o discurso. Nessa concepção, as palavras são produções ocasionais, cujo discurso é uma estrutura necessária que permanece na relação essencial de um significante com outro. Lacan constrói seu próprio conceito de linguagem tomando como base as estruturações da linguística, que foram essenciais e fundamentais para a Psicanálise.

Através da releitura da Psicanálise freudiana, Lacan traz como base a Linguística de Ferdinand de Saussure (1857-1913) e o conceito saussuriano de significado e significante modificando-o. Para Lacan (1979), a interpretação inverte a relação que faz com que o significante tenha por efeito, na linguagem, o significado e afirma, que é preciso interpretar no nível do significado, para fazer surgir significantes.

Para explicar determinada situação ou contexto, o uso da palavra não é algo aleatório ao sujeito, cada escolha está implicada a um significante, o que Saussure ([1916]2006) descreve como uma representação, fazendo parte de um código linguístico social, uma atribuição significante a palavra que designe a representação. Ainda que Lacan tenha buscado na teoria linguística estrutural saussuriana, ele se distancia para sustentar na psicanálise a sua concepção de linguagem.

Saussure ([1916]2006) parte sua teoria do estruturalismo linguístico da análise de língua, das dicotomias entre língua e fala; da relação sintagmática e paradigmática; diacronia (tudo que diz respeito as evoluções da língua – fase de evolução) e sincronia (tudo que está relacionado com o aspecto estático da língua – estado da língua) e a própria concepção de signo.

No entanto, ao desconsiderar fatores externos, culturais, o sujeito ficava excluído, desconsiderado. Ele define o signo linguístico como sendo a combinação de um significante (imagem acústica) e de um significado (conceito ou ideia). Ou seja, o significante é a palavra, falada ou escrita, já o significado é o conceito, a semântica, o dizível.

Lacan ([1957]1998) descreve que, para além da fala, sendo este instrumento, moldura, material e ruído de fundo da cena psicanalítica, “é toda a estrutura da linguagem que a experiência psicanalítica (...) descobre no inconsciente” ([1957]1998, p. 498). A referência à estrutura da linguagem já vinha sendo enunciada por Lacan no *Discurso de Roma*, no qual ele a denominou como ordem de linguagem. Aqui o autor utiliza a ordem da linguagem como modelo para a explicação da formação dos sintomas, sonhos, e até da própria organização social. Em 1964, Lacan define o *inconsciente estruturado como uma linguagem*. O sujeito, em sua concepção, é aquilo que um significante representa para outro significante, ou seja, o que emerge entre os significantes (LACAN, [1969-1970] 1992).

Portanto, segundo Gadet *et al.* (2014), a Psicanálise contribuiu de forma essencial para a teoria de Pêcheux, com a questão do sujeito do inconsciente, elaborada por Lacan, tendo como berço os princípios de Freud.

Ainda que anunciada de forma comedida na Análise Automática do Discurso (AAD), por inúmeras questões, a Psicanálise, ao passo em que buscava apresentar o funcionamento do inconsciente, concebe importante suporte para a teoria que estava sendo posta, pois explicaria, em partes, a produção do discurso a partir de um efeito sujeito, ou seja, pela via da linguagem é que ele se constitui. Uma vez atravessada, no que se refere à constituição do sujeito, a análise do discurso tem seu interesse no funcionamento da ideologia, na articulação do sujeito ideológico, ou seja, naquele que reproduz a ideologia sob o efeito de ser a origem de seu dizer (PÊCHEUX; FUCHS 2014, p. 162). Seu desejo, enquanto teoria, é pela obscuridade do discurso, em seu contexto sócio-histórico, acarretado pelo sujeito de falhas, tropeços, esquecimentos, assujeitado pelo seu inconsciente. Dessa forma, segundo Pêcheux ([1983] 2015, p. 292), a análise do discurso “não possa se satisfazer, em sua relação necessária com a língua, com o inconsciente e com a história, nem com os ‘observáveis’ discursivos comportamentais, nem com as estruturas do sujeito epistêmico da psicologia cognitiva”.

Sendo assim, os discursos nada mais são do que a articulação significativa, o aparelho, cuja mera presença, o *status* existente, domina e governa tudo o que eventualmente pode surgir de palavras. São discursos sem palavras, que vêm em seguida alojar-se nele, pois, o discurso suscitado somente causa efeito ao ser ouvido numa relação intersubjetiva (LACAN, [1969]1992, p. 158). Assim, o sujeito é efeito do significante.

Posto isto, o discurso, sendo a linguagem em uso na qual os fenômenos observados são produzidos através da relação entre o mundo, a linguagem e o sujeito, tem a elaboração carregada em princípios, valores e significados, o discurso é um dispositivo que possibilita a construção da subjetividade³.

Portanto, na análise das entrevistas, busca-se identificar as manifestações estruturais de significante/significado e enunciado/enunciação, além dos sentidos estabelecidos na condição histórica do dizer, ou seja, posições do sujeito no dizer, nos modos de dizer, mas que nem sempre percebem o efeito da evidência (ORLANDI, 2020). O que para esta mesma autora, “todo dizer é uma relação fundamental com o não dizer. Essa dimensão nos leva a apreciar a errância dos sentidos (a sua migração), o equívoco, a incompletude, não como mero acidentes de linguagem, mas como o cerne mesmo de seu funcionamento” (ORLANDI, 2007, p. 12). Há algo no discurso além da própria palavra.

Deste modo, a AD busca compreender como se constrói o sentido, como se articulam as instâncias da história, da sociedade e do sujeito. O discurso encontra sua fenda entre os princípios psicanalíticos do inconsciente por meio da cadeia de significantes que se repetem e insistem em interferir nas fissuras que lhe entregam, o discurso.

5.6 ASPECTO ÉTICO DO ESTUDO

Cumpriram-se as normativas da Resolução n. 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde – diretrizes e normas regulamentadoras com pesquisa em seres humanos (BRASIL, 2012). As famílias que aceitarem participar assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Todos os dados indetificatórios foram preservados. O presente estudo de pesquisa foi tramitado no Comitê de ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual do Oeste do Paraná – CEP/UNIOESTE, obtendo parecer favorável conforme anexo A.

³ Em síntese, a subjetividade, para a Psicanálise, é definida como dividida em duas ordens de funcionamento, relativas ao consciente e ao inconsciente, e essencialmente constituída pela sintaxe inconsciente. O sujeito da psicanálise é o sujeito do desejo, estabelecido por Freud por meio da noção de inconsciente, marcado e movido pela falta; distinto do ser biológico e do sujeito da consciência filosófica. Esse sujeito se constitui por sua inserção em uma ordem simbólica que o antecede, atravessado pela linguagem, tomado pelo desejo de um Outro e mediado por um terceiro (TOREZAN; AGUIAR, 2011, p. 552).

6 RESULTADOS

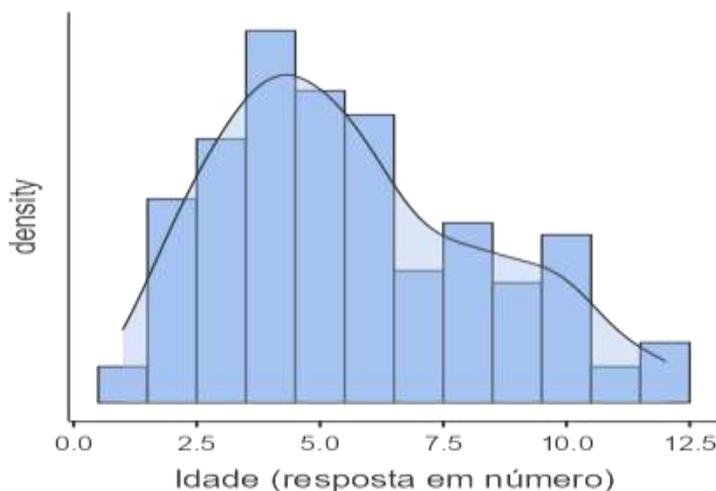
Nesta seção serão apresentados os resultados deste estudo. Inicialmente apresentando os dados quantitativos do cadastramento desvelando o perfil epidemiológico das crianças com TEA residentes em Foz do Iguaçu. E na sequência os resultados das categorias da análise do discurso.

6.1 O PERFIL DAS FAMÍLIAS E CRIANÇAS COM TEA DE FOZ DO IGUAÇU

Ao final da coleta e ajustes no banco de dados, procedeu-se a análise dos dados. O cadastramento identificou 181 crianças de 0 a 12 anos cadastradas, todas moradoras da cidade de Foz do Iguaçu e com o laudo do Transtorno do Espectro Autista.

A média de idade foi 5,6 anos, mediana = 5 anos e desvio padrão de 2,7 anos. Conforme o Gráfico 1, é possível observar que nos últimos anos vem ocorrendo mais casos de diagnóstico do autismo. Quanto ao sexo dessas crianças, observamos que cerca de 76,8% (n=139) são do sexo masculino, enquanto apenas 23,2% (n=42) são do sexo feminino, seguindo também um padrão de diagnósticos que é comumente observado na comunidade autista mundial, na qual os meninos tendem a ser o sexo mais diagnosticado com o TEA, independentemente do nível de suporte.

Gráfico 1 – Histograma da idade, no momento do levantamento, das crianças diagnosticadas com TEA residentes em Foz do Iguaçu, 2023



Fonte: Elaboração da pesquisadora

Por se tratar de um estudo em região de fronteira é importante compreender também a nacionalidade dessas crianças com TEA, pois algumas apesar de não terem nascido no Brasil, acabam se mudando com a família em busca do tratamento adequado. Durante nossa coleta, apenas 3,4% (n = 6) das crianças são de outras nacionalidades, diferente da brasileira (tabela 1).

Tabela 1 – Nacionalidade das crianças com TEA residentes em Foz do Iguaçu, 2023

Nacionalidade da criança	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
Argentina	2	1,1
Brasileira	175	96,6
Paraguaia	1	0,6
Venezuelana	3	1,7

Fonte: Elaboração da pesquisadora

Por se tratar de um estudo envolvendo linguagem e o processo de imigração, tornou-se necessário realizar uma caracterização da nacionalidade e língua materna dos genitores e dos avós das crianças cadastradas, principalmente pela característica multicultural da cidade.

O perfil observado nos dados da Tabela 2 demonstra que, apesar de a cidade de Foz do Iguaçu ser conhecida por ter uma grande comunidade estrangeira, ser um município de fronteira que recebe imigrantes que buscam atendimento no Sistema Único de Saúde e o formulário ter sido disponibilizado em três línguas (Espanhol, Francês e Português), cerca de 96,7% das mães e 90,6% dos pais possuem nacionalidade brasileira, enquanto apenas 3,3% das mães e 5,6% dos pais são estrangeiros que migraram de outros países, incluindo países que não fazem fronteira com a cidade, por exemplo: 3,2 dos genitores migraram da Venezuela para a cidade de Foz do Iguaçu.

Quanto à língua materna dos genitores, em sua maioria, a língua portuguesa é a que aparece em destaque, tendo apenas 1 (um) único pai apresentando polonês e ucraniano como línguas maternas.

Tabela 2 – Caracterização da nacionalidade e língua materna dos genitores de crianças com TEA residentes em Foz do Iguaçu, 2023

Nacionalidade materna	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
Argentina	2	1,1
Brasileira	175	96,7
Paraguaia	1	0,6
Venezuelana	3	1,6
Língua Materna da mãe		
Espanhol	6	3,3
Português	174	96,1
Português e ucraniano	1	0,6
Nacionalidade paterna		
Argentino	1	0,6
Brasileira	164	90,6
Brasileira e Libanês	1	0,6
Paraguaia	5	2,8
Venezuelano	3	1,6
Não informado	7	3,8
Língua materna do pai		
Árabe	1	0,6
Espanhol	7	3,8
Guarani	1	0,6
Português	163	90,0
Português, Árabe	1	0,6
Polonês e Ucraniano	1	0,6
Não Informado	7	3,8

Fonte: Elaboração da pesquisadora

Quanto à caracterização dos avós na Tabela 3, faz-se necessário observar uma grande diversidade de nacionalidades, ainda que a brasileira se destaque. Observa-se diferença dos pais nas nacionalidades: alemã, libanesa e japonesa. Ainda que na Tabela 1 tenha ocorrido 1 (um) caso de Nacionalidade libanesa, nesta próxima tabela, nota-se que houve um aumento nesse quadro.

Tabela 3 – Caracterização da nacionalidade dos avós maternos e paternos de crianças com TEA residentes em Foz do Iguaçu, 2023

Nacionalidade da avó materna	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
Argentina	2	1,1
Brasileira	167	92,2
Japonesa	1	0,6
Libanesa	1	0,6
Paraguaia	6	3,3
Venezuelana	3	1,6
Não Informada	1	0,6
Nacionalidade do avô materno		
Argentina	3	1,6
Brasileiro	168	92,8
Libanês	1	0,6
Paraguaia	5	2,8
Venezuelano	3	1,6
Nacionalidade da avó paterna		
Alemã	1	0,6
Argentina	1	0,6
Brasileira	157	86,7
Libanesa	3	1,6
Paraguaia	6	3,3
Venezuelana	3	1,6

Não informada	10	5,6
Nacionalidade do avô paterno		
Argentino	1	0,6
Brasileira	153	84,5
Japonês	2	1,1
Libanesa	3	1,7
Paraguaia	7	3,9
Venezuelana	3	1,7
Não Informado	12	6,6

Fonte: Elaboração da pesquisadora

Outro dado observado é que a criança com TEA, por muitas questões, necessita de acompanhamento e suporte. Algumas famílias possuem recursos e/ou fazem a escolha de que a criança tenha um cuidador em momentos de necessidade. Durante a pesquisa, conforme apresentado na Tabela 4, identificou-se que 35,9% das crianças têm como cuidadores os próprios pais, sendo apenas 1,1% terapeutas, e 28,7% tutores. Do total, 27% (48) passam cerca de 10 a 20 horas semanais com os seus cuidadores, enquanto 61% (111) passam mais de 20 horas, sendo possível relacionar que esses 61% são majoritariamente aqueles que ficam com os pais ou com a rede de apoio, conhecidos por serem familiares que se disponibilizaram a prestar o cuidado ao menor.

Tabela 4 – Perfil dos cuidadores da criança autista em Foz do Iguaçu, Paraná, 2023

A criança possui como cuidador:	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
Mãe e/ou pai	65	35,9
Tutor	52	28,7
Escola com tutor/apoio	3	1,7
Rede de apoio (avós, irmãos)	20	11,0
Não possui	14	7,7
Cuidador contratado (babá)	10	5,5

Terapeutas	2	1,1
Cmei/Escola sem tutor	15	8,3

Fonte: Elaboração da pesquisadora

No que se refere à questão avaliativa, por se tratar de um transtorno do neurodesenvolvimento, a avaliação para o TEA deve ser realizada por uma equipe multidisciplinar, cabendo ao médico neurologista, psiquiatra ou pediatra, realizar esse diagnóstico.

Na Tabela 5, observamos que 82,3% dos laudos foram emitidos por neuropediatras, pois, apesar de a investigação iniciar ainda na atenção básica, muitos responsáveis buscam fontes especializadas em neurodesenvolvimento infantil para obter o diagnóstico exato.

Tabela 5 – Profissional emissor do laudo do Transtorno do Espectro Autista em crianças residentes em Foz do Iguaçu, 2023

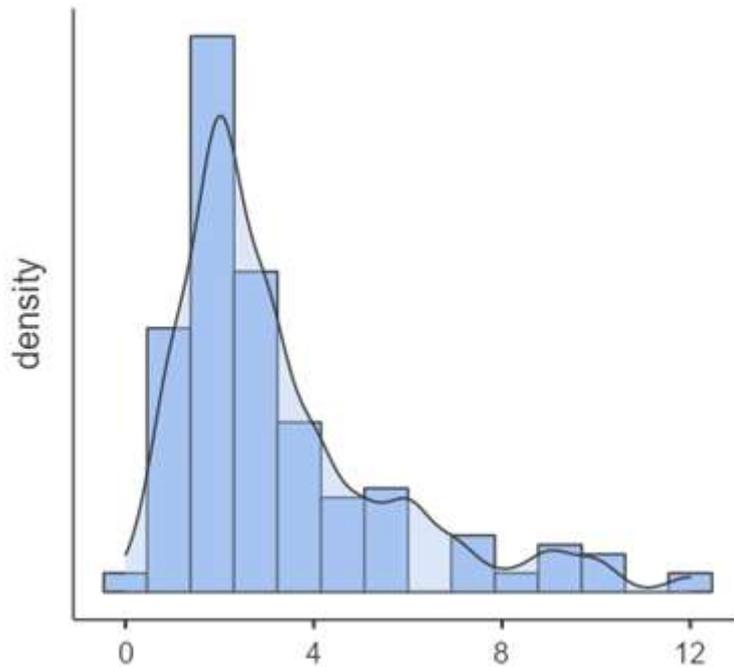
Qual foi o profissional que emitiu o laudo?	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
Neurologista	4	2,2
Neuropediatra.	149	82,3
Neuropiscopedagoga	2	1,1
Pediatra	14	7,7
Psicopedagógico	2	1,1
Psicóloga	3	1,6
Psiquiatra Infantil	7	4,0

Fonte: Elaboração da pesquisadora

Esses diagnósticos ocorrem comumente na primeira infância, quando os cuidadores passam a observar sinais que necessitam da investigação e acompanhamento, como a ausência da fala, atrasos de neurodesenvolvimento, entre outros.

Como identificado no Gráfico 2, pode-se observar que a concentração dos diagnósticos ocorre aos 2 anos de vida, enquanto que a média é 3,3 anos, mediana = 3 anos e desvio padrão=2,7. Este desvio padrão elevado ficando próximo a mediana, deve-se pelo fato dos valores extremos, pois enquanto observamos diagnósticos com menos de 1 anos, também temos casos de diagnósticos aos 12 anos.

Gráfico 2 – Histograma da Idade do diagnóstico e laudo das crianças autistas em Foz do Iguaçu, 2023.



Fonte: Elaboração da pesquisadora

O diagnóstico correto é necessário, pois o sujeito autista pode ser laudado em três níveis de suporte, que correspondem às necessidades que ele apresenta.

Na Tabela 6, identificou-se que, apesar de o cadastro ter abrangido 181 crianças, apenas 6 delas necessitam de suporte nível 3, também conhecido como nível severo, o qual exige um acompanhamento mais contínuo.

Tabela 6 – Graus de diagnóstico e nível de suporte de crianças autistas da cidade de Foz do Iguaçu, 2023

Nível de suporte	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
Nível de suporte 1: leve.	86	47,5
Nível de suporte 2: moderado.	86	47,5
Nível de suporte 3: severo.	6	3,3
Não informado	3	1,7

Fonte: Elaboração da pesquisadora

Fez-se necessário conhecer a realidade do acompanhamento de saúde dos participantes dessa pesquisa, sendo possível observar na Tabela 7 que 58% das crianças realizam o

acompanhamento na rede de saúde pública, ou seja, existe uma população-alvo para os atendimentos, cabendo ao setor público garantir um atendimento de qualidade para esses sujeitos.

Tabela 7 – Rede de atendimento de crianças autistas na cidade de Foz do Iguaçu, 2023

Acompanhamento no setor público.	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
Sim	105	58,0
Não	76	42,0
Acompanhamento no setor particular.		
Sim	61	33,7
Não	120	66,3

Fonte: Elaboração da pesquisadora

Sabendo que algumas crianças necessitam de mais de um tipo de terapia e que existe a possibilidade de realizar o acompanhamento simultâneo entre rede pública e privada, buscou-se a associação das informações para identificar quais eram os sujeitos que estariam realizando atendimento tanto no setor privado quanto no pública, bem como identificar a quantidade dos que não estão recebendo o acompanhamento em nenhuma das redes. Assim sendo, foram identificados que 17,1% (n=31) realizam o acompanhamento simultâneo enquanto 8,8% (n=16) das crianças não possuem atendimento em nenhuma das redes (tabela 8).

Ao aprofundar, identificou-se que, as 16 crianças que não realizam nenhum tipo de acompanhamento são: 7 do nível leve de suporte, 9 do nível de suporte moderado e 1 não informado o grau de suporte.

Tabela 8 – Associação entre atendimento nos setores público e privado à crianças com TEA residentes em Foz do Iguaçu, 2023

Faz acompanhamento no setor público?	Faz acompanhamento particular?		Total
	Não (%)	Sim (%)	
Não.	16 (8,8)	89 (49,2)	105 (58,0)
Sim.	45 (24,9)	31 (17,1)	76 (42,0)
Total	61 (33,7)	120 (66,3)	181(100)

Fonte: Elaboração da pesquisadora

O tratamento se torna necessário para o sujeito, quando tais características passam a dificultar o desenvolvimento e as atividades de vida diária, impactando, no seu campo de autonomia. O acompanhamento é fundamental para garantir uma melhor qualidade de vida e claro, sua subjetividade, ou seja, aquilo que é de demanda do sujeito.

A esse respeito, o atraso ou a ausência da fala, é uma das principais características e queixa apresentada, bem como o campo de interação e socialização. Às vezes, é esse sinal que acende o alerta de suspeita para o autismo. Um processo avaliativo com o profissional da fonoaudiologia irá identificar a que esse atraso se refere. Assim como a extensão e as necessidades da criança, desenvolvendo técnicas que possam contribuir com o seu desenvolvimento.

Na Tabela 9, observou-se que, das crianças que realizavam algum tipo de terapia, 65,1% realizavam a fonoterapia, sendo 32% com a frequência de pelo menos uma vez na semana, compreendendo então que, quando comparada a outras terapias, como a terapia ocupacional, em que apenas 57,5% das crianças realizam, esta tem maior realização.

Destaca-se que nem todo sujeito necessita de algum processo terapêutico, mas que que o processo se torna importante a partir das necessidades por ele demandadas.

Tabela 9 – Tipos de tratamentos terapêuticos e frequência semanal

Fonoterapia	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
1 vez	58	32,0
2 vezes	28	15,5
3 vezes	16	8,8
4 vezes	7	3,9
5 vezes	9	4,9
Não realiza	63	34,9
Psicoterapia		
1 vez	57	31,5
2 vezes	24	13,3
3 vezes	18	9,9
4 vezes	2	1,1
5 vezes	6	3,3
Não realiza	74	40,9
Terapia Ocupacional (TO)		
1 vez	49	27,0
2 vezes	26	14,4
3 vezes	21	11,6
4 vezes	1	0,6
5 vezes	7	3,9
Não realiza	77	42,5
Musicoterapia		
1 vez	15	8,3
2 vezes	6	3,4
Não realiza	160	88,3
Psicomotricista		
1 vez	12	6,7

2 vezes	6	3,3
3 vezes	6	3,3
5 vezes	4	2,2
Não realiza	153	84,5
Ecoterapia		
1 vez	8	4,4
2 vezes	1	0,6
3 vezes	2	1,1
Não realiza	170	93,9
Psicopedagogia		
1 vez	33	18,2
2 vezes	17	9,4
3 vezes	13	7,2
4 vezes	1	0,6
5 vezes	7	3,9
Não realiza	110	60,7

Fonte: Elaboração da pesquisadora

Também foi avaliado a ocorrência de internações durante a primeira infância, sendo observado que 37% (n = 67) das crianças participantes da pesquisa, passaram por períodos de internação e que, possivelmente, possa ter relação com a prematuridade (tabela 10).

Tabela 10 – Internações durante a primeira infância entre crianças com TEA residentes em Foz do Iguaçu, 2023

Internações na primeira infância:		
Sim	67	37,0
Não	114	63,0

Fonte: Elaboração da pesquisadora

Como citado anteriormente, apesar de o formulário ter sido disponibilizado com o objetivo de atingir as diversas comunidades estrangeiras que vivem na cidade de Foz do Iguaçu, no estado do Paraná, a grande parcela das respostas foi de pessoas nascidas e naturalizadas no Brasil e que possuem como língua materna, a língua portuguesa, apenas 6 (seis) mães e 10 (dez) pais possuíam outras nacionalidades, um número considerado pequeno, para uma população de aproximadamente 285.415 habitantes, como informado pelo último censo do IBGE em 2023.

6.2 A ANÁLISE DO DISCURSO

Para uma melhor compreensão da análise, o quadro a seguir apresenta alguns dados que caracterizam as crianças e as famílias entrevistadas. Esta caracterização é meramente para situar o leitor em relação a alguns discursos e vinculá-los às famílias correspondentes. Tomou-se cuidado para que nenhuma característica ou descrição identificasse os sujeitos participantes. Assim, as famílias foram identificadas com letra maiúscula do alfabeto.

Quadro1 – Caracterização das famílias participantes

	[A]	[B]	[C]	[D]	[E]	[F]	[G]	[H]	[I]
Duração da entrevista	34:04	68:54	52:44	31:00	40:00	29:00	19:44	51:51	25:15
Parentesco com a criança de quem respondeu a entrevista	Mãe	Mãe	Mãe	Mãe	Mãe	Mãe	Pai	Irmã/Mãe	Mãe
Idade da criança/adolescente (anos)	7	6	9	6	10	4	9	13	3
Nacionalidade da criança/adolescente	Brasileiro	Brasileiro	Brasileiro	Brasileira	Brasileiro	Brasileiro	Brasileiro	Brasileiro	Brasileiro
Sexo	Masculino	Masculino	Masculino	Feminino	Masculino	Masculino	Masculino	Masculino	Masculino
A criança/adolescente possui irmãos(as)	Uma irmã mais velha	Nenhum	Uma irmã mais velha	Um irmão mais novo	Um irmão mais novo	Um irmão mais velho	Um irmão mais novo	Um irmão mais velho e duas irmãs mais velhas	Uma irmã mais velha
Idade que recebeu o diagnóstico	1 ano e 6 meses	1 ano	2 anos e 6 meses	1 ano e 6 meses	3 anos	1 ano e 5 meses	1 ano e 7 meses	2 anos e 8 meses	1 ano e 6 meses

No que se refere à nacionalidade de quem imigrou, as famílias A/C/D/E/F/G/H são de descendência libanesa, no entanto, nas famílias D/E/H, tiveram na imigração a mãe da criança com autismo; ainda, nas famílias D/E, os avós maternos também imigraram, e, na família H, o pai também imigrou. Elas vieram do Líbano para o Brasil. As demais A/C/F/G tiveram os avós maternos e paternos imigrados do mesmo país.

Assim, as crianças das famílias A/B/C/F/G são a segunda geração imigrada, já as crianças das famílias D/E/H/I são da primeira geração, sendo que a criança da família E imigrou durante a gestação.

Ambos os pais das crianças das famílias A/B/F/ são nascidos no Brasil, já os pais das crianças das famílias D/E/H são nascidos no Líbano. No caso da criança da família I, os pais são paraguaios nascidos no Brasil, o que é comumente denominado brasiguai. Em relação à criança da família C, a mãe nasceu no Brasil, mas o pai nasceu no Líbano, assim como a criança da família G, cujo pai também nasceu no Líbano, e a mãe nasceu na Venezuela. Portanto, 33% dos pais são brasileiros, 22% possuem um dos pais nascidos no Brasil e 67% das crianças das famílias entrevistadas possui pais de nacionalidade diferente da sua, pois 100% das crianças são nascidas em território brasileiro.

Ainda sobre o aspecto migratório, é válido ressaltar um observado: 67% das famílias imigraram mais de uma vez antes de se estabelecer na cidade de Foz do Iguaçu, 78% das famílias não vieram ao município diretamente. Todas as famílias saíram de seu país de origem, sendo para as famílias A/D/E/F/G/H a saída do Líbano, a família da criança B de Portugal, as famílias das crianças C/I do Brasil, para seu destino. Ou seja, os pais e/ou os avós maternos e/ou paternos das crianças com autismo, tiveram o percurso migratório antes de fixar residência na cidade de Foz do Iguaçu.

No que concerne ao motivo da imigração, 78% das famílias imigradas alegaram ser a situação econômica, atrelada à oportunidade de trabalho sendo o principal motivo que os fizeram buscar o Brasil. A família da criança E saiu do Líbano por conta da guerra, pois o país estava em um período de incerteza da própria sobrevivência, e a família da criança I imigrou por questões de conflitos familiares.

Outro dado relevante é que as famílias imigraram em décadas semelhantes: 44% na década de 1960 e 1980, 44% na década de 2010 e 10% nos anos 2000.

Os pais das crianças com autismo que se estabeleceram no Brasil correspondem a 100% dos entrevistados, no entanto, 22% dos avós que imigraram voltaram para o país de origem.

No que concerne à aquisição do idioma do país imigrado, 80% das famílias consideram ser muito difícil aprender a língua, pois, apesar de muitos possuírem familiares no país, ou terem tido professor particular para ensinar a língua portuguesa, ser transmitido em uma língua que não a sua de origem foi uma das barreiras, pois as palavras não traduziam seus sentimentos. Os avós maternos das famílias D/E aprenderam o idioma, mas em casa falam apenas na sua língua de origem, recusam-se a aderir ao português com os filhos e netos.

Sobre esse aspecto, a transmissão da língua materna fora realizada por 100% das famílias, ou seja, todos os pais das crianças com autismo falam da língua de origem do país de seus pais, no entanto, o mesmo não acontece com as crianças com autismo, pois 70% das famílias não ensinaram o idioma de seus pais acreditando que o bilinguismo causaria atraso na aquisição da fala. Quando questionados sobre isso, a resposta estava atrelada à orientação profissional, pois os profissionais que acompanham as crianças com autismo foram categóricos em sustentar que a língua falada em casa, indiferente a língua materna, deveria ser exclusivamente o português, uma vez que a criança reside no Brasil, estuda em escola brasileira, os terapeutas são brasileiros, o idioma, portanto, não poderia ser outro, pois causaria confusão no aprendizado e conseqüentemente, atrasos na fala. No entanto, mesmo com essa orientação, 90% das crianças dessas famílias tiveram atraso na aquisição da fala.

Sobre o aprendizado de mais de um idioma, 45% das famílias entrevistadas falam e ensinam as crianças com autismo a língua de origem do país de seus pais.

Um dado relevante a ser considerado na aquisição da língua é que nem todas as crianças com autismo falaram primeiro o Português ou o Espanhol (no caso da criança da família I). 33% falaram o idioma Inglês que, segundo as mães, fora aprendido na *internet* por interesse da criança. A criança da família B falou primeiramente Russo (mesmo não tendo contato em casa com essa língua) e 55% falaram o Português.

Ainda sobre o aspecto de transmissão cultural, é válido ressaltar que 60% das crianças com autismo residem na comunidade de origem de seus avós, ou seja, uma forma de manter viva a cultura dos avós, sendo as famílias D/E/F/G/H pertencentes a religião Islâmica. São famílias tradicionais aos costumes libaneses, desde as vestimentas à prática das cinco orações diárias. Questionadas sobre os ensinamentos da cultura para as crianças com autismo, a família H sente mais dificuldade, pois consideram o quadro (H1 é um adolescente diagnosticado com TEA nível severo) como um fator incapacitante para o aprendizado dele.

A família C relata que se distanciou muito da cultura libanesa, assim como a família A, porém, os avós maternos e paternos são mulçumanos (denominação para quem segue o islamismo) e moram ao redor da Mesquita (templo consagrado ao culto maometano). Em Foz

do Iguaçu, há uma grande concentração de libaneses num bairro chamado Jardim Central, bairro em que fica localizado a Mesquita e é considerado pelos que ali residem como “pequeno Líbano”. É possível encontrar nesse bairro muitas famílias libanesas e mulçumanas, além de comércios que remetem ao Líbano como lojas de souvenirs, mercados, açougues halal, escola libanesa, docerias, e outros comércios. Alguns prédios construídos nessa região buscam manter a arquitetura dos que são construídos no Líbano, assim como a decoração no interior das casas, desde a escolha das cores aos objetos que as compõem.

As famílias que buscam seguir as tradições transmitidas por seus pais foram as que durante a entrevista serviram café árabe para a pesquisadora, uma forma muito acolhedora de apresentar um costume tradicional dos libaneses.

Sendo assim, a culinária é uma via de transmissão muito importante para 100% das famílias entrevistadas. Constantemente, eles oferecem aos seus filhos, sejam eles as crianças que possuem autismo ou não, os alimentos que significam a cultura. Desde o café da manhã tipicamente tradicional, até o jantar, os filhos são banhados no alimento das raízes de seus avós. As famílias relatam sobre isso, que é a forma mais viva de manter os costumes, pois são pratos muito específicos e muitas vezes só podem ser preparados por eles.

No que se refere ao ensino educacional, Foz do Iguaçu possui duas escolas libanesas, uma considerada Sunita e a outra Xiita, localizada próxima à Mesquita. Das crianças com autismo nas famílias libanesas, 43% não frequentam, nem frequentaram uma dessas escolas correspondentes à cultura dos avós, já 28% frequentam e 28% deixaram de frequentar. Questionados sobre o motivo de as crianças não estarem na escola libanesa, os pais relatam a dificuldade na integração e adaptação do currículo escolar, pois consideram as escolas brasileiras mais habilitadas para receber as crianças com autismo e atender às necessidades existentes. Para as que frequentam, as famílias não veem dificuldades e preferem que elas estejam na escola libanesa para o aprendizado da língua, da religião e convivam com seus pares da comunidade.

Para a família residente no Paraguai, a criança com autismo estuda em uma escola brasileira, apesar do ensino ser transmitido em espanhol, os pais preferem a proximidade com a cultura do Brasil. Algumas escolas no Paraguai ensinam idiomas específicos de comunidades locais, como alemães, chineses, franceses e brasileiros. O ensino é transmitido na língua espanhola, mas também é ensinado o Guaraní, língua do país.

Ao questionar as famílias sobre como elas se sentiam em relação ao pertencimento cultural, 22% se consideram brasileiros, os demais não se definem assim. É notório o distanciamento para algumas famílias, pois relatam desde a infância sofrerem preconceito em

relação aos seus traços e vestimentas (as mulçumanas fazem uso de Hijab), além de confusões geográficas e territoriais. Comumente tratados de turcos, sendo que são filhos de libaneses em sua maioria, muitos de nacionalidade brasileira, não se sentem pertencentes ao país que nasceram. Há aqui uma desconexão patrial, brasileiros que são considerados turcos, e libaneses que os veem como brasileiros, pois só se é árabe aquele cuja língua é o árabe e que vive em um país árabe. As famílias relatam, portanto, um sentimento de ser sempre um estrangeiro indiferente da terra que habite.

No entanto, quando questionados sobre como reconhecem seus filhos, as famílias respondem que eles são brasileiros, exceto para a família H, pois a mãe não conseguiu definir isso para o filho.

A segunda parte da entrevista foi em relação à percepção da família quanto ao diagnóstico de autismo, desde quando fora observado algum sinal ou sintoma no desenvolvimento. O percurso para o diagnóstico, o sentimento gerado após o recebimento do laudo, a concordância ou não da família com o diagnóstico, a participação ativa da família nos acompanhamentos, isto é, se algum membro da família ou cuidador da criança entra na sala e participa da sessão e como isso se desenvolve.

No que concerne às questões relacionadas aos primeiros sinais correspondentes ao desenvolvimento atípico, as famílias relataram sinais como regressão (A/H), ou seja, perdas das habilidades já adquiridas como emitir sons, bater palmas, sentar-se, sorrir e olhar nos olhos. Para a família de B, o olhar fugaz e o andar na ponta dos pés chamaram atenção. Para as famílias de C/D/E/F/G, o não atender pelo nome quando chamado foi o sinal mais percebido, além de não fazer contato visual, apresentar estereotípias como *flapping*, *girar em torno de si mesmo*, entre outras. Para a família de I o atraso na fala foi o que chamou atenção.

Os sinais foram observados pelas famílias A/B/D/E/F/I antes de um ano de idade, para C/G/H foi entre um e três anos.

É imprescindível observar fatores que levaram a alterações, principalmente nos casos que foram mencionadas perdas de habilidades adquiridas. Sobre esse ponto, houve situações que os pais correlacionam como, para a família de A, a separação dos pais e, para a família de H, a mudança de cidade/estado, ou seja, as famílias relacionam esses fatos com a regressão dos marcos adquiridos.

Para a família de B, a separação dos pais pode ter sido um fator desencadeante, no entanto, a mãe sempre percebeu, assim como a avó materna, que algo não estava bem no desenvolvimento da criança.

Para as famílias de C/D/E/, fatores de cunho orgânico podem estar relacionados ao desenvolvimento atípico, desde cirurgia (C fez cirurgia de retirada da amígdala), a otites de repetição e refluxo fisiológico. Para a família de E, a depressão pós-parto é o que a mãe relaciona aos sinais de autismo. Já as famílias G/I não relatam sobre esse ponto.

Ainda que os sinais tenham podido ser observados para 67% das famílias antes de um ano de idade da criança, o laudo só aconteceu para todas as famílias após um ano de idade das crianças. Para as famílias A/B/D/F/G/I, o diagnóstico foi fechado antes dos dois anos, as demais C/E/H, pouco antes das crianças completarem três anos. Todas as famílias buscaram fechar o diagnóstico com o(a) profissional neuropediatra.

Questionados sobre relataram ao pediatra que acompanhava seus filhos de seus observados sobre o desenvolvimento da criança, as percepções dos sinais e sintomas, todas as famílias pontuaram, em algum momento durante as consultas, que relataram o que observavam em seus filhos. No entanto, apenas as famílias de A/G/H foram encaminhadas para avaliações com especialistas em virtude das queixas, ou seja, passaram por fonoaudiólogo, psicólogo, fisioterapeutas entre outros para mensurar o que estava acontecendo.

Esse momento investigativo fez com que alguns pais buscassem fora da cidade de residência profissionais específicos, pois, para 56%, não reconheciam em suas cidades profissionais que pudessem auxiliá-los.

Sobre esse processo investigativo, 90% das famílias nomearam como difícil, pois a fase estava marcada por medo, frustração, ansiedade, angústias que a cada avaliação levavam para uma hipótese diagnóstica que, para 67%, causava medo de ser confirmado.

Em relação ao medo, as famílias relataram que tanto de ter que lidar com um universo desconhecido quanto de ter que relatar para os outros familiares o que seus filhos tinham eram preocupações. Ainda há culpabilização das mães em relação ao diagnóstico, pois, para as famílias de A/D/E, houve falas de serem responsáveis por causar o autismo em seus filhos.

Em relação às terapias, fora questionada a participação dos pais e/ou do cuidador da criança nas sessões. As famílias que foram acompanhadas pela pesquisadora no início dos atendimentos das crianças (A/B/C) participavam das sessões, no entanto, essas famílias em dado momento optaram por espaços que tivessem todas as terapias no mesmo lugar, ou seja, espaços integrados para os atendimentos. Sendo assim, elas deixaram de participar das sessões. Apenas a família de I participa dos atendimentos com a psicóloga, as demais profissionais não a convidam para a sessão.

Assim, 90% das famílias atualmente não participam das sessões de seus filhos, seja com psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, entre outras terapias. Ainda que 67%

manifestaram desejo de participar, o relato é que os pais atrapalhariam no desenvolvimento da sessão, segundo os profissionais.

Para 56% das crianças, o acompanhamento acontece em clínicas integradas com sessões de 4 horas diária e, no mínimo, 3 vezes na semana. Os relatos do dia são anotados em uma agenda que os pais têm acesso na sexta-feira. Os pais são chamados 2 vezes no ano para a apresentação da evolução da criança nas terapias.

As demais famílias (A/B/H) fazem acompanhamentos individuais, mesmo assim, também não são convidadas a participar das sessões.

Em relação à escola, 90% das crianças/adolescentes possuem tutor em sala de aula para auxiliar no processo de aprendizado. Para 78% das crianças/adolescentes, o uso de uma ou mais medicações se faz necessário, em virtude dos sintomas apresentados.

Encerradas as entrevistas, passou-se pelo processo de análise conforme descrito na metodologia. Ao final deste processo, chegou-se a sete categorias emergidas das entrevistas, a saber:

- “Quem fala na língua? língua e linguagem”;
- “Imigração”; “Um estrangeiro em terras conhecidas – acerca da identidade e do pertencimento”;
- “Cultura – entre nós e laços de fronteira”;
- “Autismo(s) – entre o diagnóstico, os pais e o sujeito”;
- “Multilinguismo e autismo – aquisição da fala para as crianças filhas de imigrantes”; e
- “O tratamento de crianças autistas e o lugar dos pais e/ou cuidador principal da criança”.

Tais categorias serão apresentadas e discutidas a seguir.

6.2.1 Quem fala na língua? - Língua e linguagem

Tinham acabado de desembarcar. Sentem-se tolhidos, perdidos, acuados em meio à estridência de sons, onde se confundem vozes, risos, gargalhadas, gritos, chamamentos, xingações, choros de alegria, murmúrios de decepção, perguntas em espanhol, em italiano, em alemão, em francês, em inglês. Se questionam: e em árabe, não haverá? (MIGUEL, 2008, p. 15).

Para iniciar esta seção sobre os aspectos da aquisição da língua de origem das famílias imigradas, é preciso explicar alguns conceitos, bem como compreender as inscrições que a língua, não somente no campo da fala de um dado idioma, mas como ressonância no corpo do sujeito marcado pela linguagem.

Pensado no campo da Linguística Estrutural, os conceitos de “fala”, “língua” e “linguagem” são tomados a fim de estudar os fenômenos atrelados à linguagem e como esta se manifesta. O discurso, forma está de expressão da língua, mas não somente desde, é constituído por toda a manifestação da linguagem. No entanto, é preciso contextualizar como estes termos foram trabalhados tanto pela teoria linguística de Saussure, quanto por Lacan na psicanálise.

Para Saussure ([1916] 2006), a língua é definida como social em sua essência e independente do indivíduo, ou seja, para o autor, a língua independe do indivíduo, uma vez que ela não está acabada em nenhum falante, pois, ninguém é capaz de portar toda a dimensão da língua. Desse modo, a língua na concepção saussuriana, é considerada a partir do circuito da fala, que para ocorrer, são necessários ao menos dois falantes. Saussure observa que:

São necessários três aspectos fundamentais: a) psíquico (associação da imagem acústica com o conceito; b) fisiológico (transmissão do resultado de *a* aos órgãos fonadores; ou audição; e c) físico (propagação das ondas sonoras de um indivíduo para outro (SAUSSURE, [1916] 2006, p. 19).

Pensando por esse recorte, só haveria língua a partir do campo de fala, pois o que Saussure descreve é que a fala está subordinada a ela, uma vez que “a fala é que faz evoluir a língua, são impressões recebidas ao ouvir os outros que modificam nossos hábitos linguísticos” (SAUSERRE [1916] 2006, p. 27). Sendo assim, é necessário indagar alguns pontos sobre as questões vinculadas à ausência de fala para alguns sujeitos, principalmente para as crianças com TEA, que apresentam atrasos e até mesmo aquelas que não se tornam verbais. Há ainda, para as famílias imigrantes, a ausência da articulação da língua do país onde se escolhe viver, uma vez que a aquisição da língua passa ao atravessar a fronteira continental, como os imigrantes que tiveram acesso ao aprendizado da língua portuguesa e como se sentiram traduzidos por ela. A aquisição da nova língua os colocava frente ao desafio da comunicação, muitos em seus

comércios/trabalhos buscaram aprender com aqueles que já viviam no Brasil “(...) meu pai contratou um professor que era primo de um amigo que trabalhava na loja dele e ele já sabia muito mais português que a gente então ele vinha todos os dias para nos ajudar(...)” (Família D).

Seguindo os preceitos linguísticos, a fala é a articulação dos sons da língua, é construída a partir do benefício dela, é da ordem do individual; enquanto a língua é a expressão, é inesgotável, é materialidade, código compartilhado socialmente, é coletiva; a linguagem é comunicação, é multimodal, é palavra, é gesto, é cor, é som, é imagem, é silêncio. Parlato-Oliveira (2015, p. 41) coloca que “não há o fora da linguagem para o humano”, pois o sujeito está abarcado em signos, em atos comunicativos, ainda que sem palavras, há gestos, há olhares, há silêncio, há fala “com todos os recursos que a linguagem dispõe no para além ou aquém da língua” (PARLATO-OLIVEIRA, 2015, p. 46).

Pensar nos estudos do campo da Linguística é possibilitar a compreensão da expressão das línguas humanas e da evolução delas ao longo da história (BENVENISTE, [1958] 2005).

Portanto, a língua é objeto social, é transmissão de cultura, é a forma materializada da capacidade de linguagem, a voz, o som, as vibrações vocais, é a vestimenta significativa. Para a teoria de Saussure, segundo Milani (2016), ela é formada no interior do indivíduo e estabelecida na coletividade e é aceita por todos os participantes. O acordo linguístico entre os indivíduos é produzido pela necessidade características de comunicação do ser humano.

A linguagem implica, por ser uma capacidade da inteligência, conglomerar tudo o que podem ser a língua e a fala. Ela é uma instância acima das outras: é social como a língua e individual como a fala; não existe sem esses dois lados: social e individual. É multiforme porque assume todos os ângulos possíveis da manifestação simbólica por meios de signos. É física sob o ponto de vista da manifestação por significantes e fisiológica na dependência que tem dos indivíduos que a manifestam ou decodificam. É psíquica em sua existência enquanto parte da inteligência do ser humano. O mais importante é que ela não pode ser incluída nos fatos humanos, não é de caráter educativo, não pode ser ensinada a um ser; **deve estar dada como parte de sua estrutura mental** (MILANI, 2016, p. 61) [grito do texto original].

Ainda, para Saussure ([1916] 2006), a língua é inscrita de forma passiva e não racional, pois o indivíduo não se dá conta de como a adquire, nem de como ela se estrutura. Ele apenas se serve dela. Ainda que o sujeito não consiga produzir verbalmente sua forma de comunicar, os demais signos que o embalam são meios possíveis de serem utilizados para a realização da comunicação. Saussure ([1916] 2006, p. 18) descreve que “a fala é parte individual da linguagem que é produzida pelo falante, a qual, para ser articulada, conta com a ajuda do instrumento criado e fornecido pela coletividade, a língua”. Antes da fala, há a língua, antes da

língua há a linguagem, o que Saussure chama de um sistema de signos, e Freud ([1891/1915] 2016) descreveu como representação que se liga com outras representações, formando uma cadeia, ou seja, a articulação de um signo com outro, traz a produção de significância.

O percurso lacaniano convoca a algumas questões: sendo o inconsciente estruturado como uma linguagem, como falar da linguagem em sua essência? De que estrutura se trata a linguagem? A linguagem para a Psicanálise permite cercar o objeto, objeto definido aqui como objeto do desejo (ROUDINESCO, 2022, p. 5).

Sendo assim, é possível compreender que, ainda que não haja fala, há linguagem; ainda que não haja materialidade da língua, há linguagem; ainda que haja silêncio, há linguagem, pois é organizadora e fundante para a constituição do sujeito. Isso é vivenciado pelas famílias migrantes entrevistadas e apareceu em seus discursos ao mencionar que mesmo sem falar português: “minha mãe teve que se virar, meu pai também, como meu tio já morava aqui ele ajudava, [...]” (Família F). Durante as entrevistas, as famílias trouxeram que o aprendizado da nova língua acontecia à medida que os pais e/ou avós eram postos frente à necessidade de comunicar-se. Ainda que enroscados ou inseguros nas palavras, a fala não se sobrepõe à voz, é a voz que faz transmissão do desejo (LACAN, [1964] 2017). Desejo esse de “se virar” em uma nova língua.

Lacan ([1955] 1998), por sua vez, quando vai buscar nas bases da teoria linguística de Saussure, aproxima-se de alguns conceitos como forma de compreender e até mesmo de assegurar preceitos psicanalíticos para sustentar o trabalho da Psicanálise.

Ao tomar as palavras significante e significado emprestadas da teoria saussuriana, Lacan ([1953] 2017) faz uma inversão das posições para conseguir definir a concepção de sujeito e inconsciente. O que para Saussure ([1916] 2006), a natureza do signo linguístico estava posta em um significante (uma imagem acústica da palavra) e um significado (uma ordem de sentido da imagem), Lacan rompe o signo, ao que o significado estará recalcado e o significante é determinado por sua relação com outro significante numa cadeia. O traço que separa o significante do significado é o que instaura o sujeito em seu corte (LACAN, [1957] 1998). O significante, por sua natureza,

sempre se antecipa ao sentido, desdobrando como adiante dele sua dimensão [...] donde se pode dizer que é na cadeia do significante que ele insiste, mas que nenhum dos elementos da cadeia consiste na significação de que ele é capaz nesse momento. Impõe-se, portanto, a noção de um deslizamento incessante sob o significante (LACAN, [1957] 1998, p. 505).

Para Safouan (1970), essa divisão entre emissor e receptor, proposta por Saussure, não se distribui sempre entre duas pessoas, ela é, desse modo, intrassubjetiva antes de ser

intersubjetiva. Dito de outra forma, antes mesmo de dizer a um outro, algo de mim ressoa a mim mesmo.

Toda essa modificação coloca em cena os estudos psicanalíticos de como o sujeito se manifesta na língua e ainda que possa estar ausente de fala, a linguagem é posta, ou melhor, é existente, uma vez que o inconsciente é estruturado como linguagem, portanto, não há sujeito fora dela, pois ela é fundante, é estrutural. Uma vez que o inconsciente é marcado pela inscrição do significante, o sujeito se funda representado nos significantes que o constituem. O que Freud ([1913] 2012) descreve no interesse da psicanálise pela linguagem, não é apenas na produção de palavras, mas em toda manifestação das atividades psíquicas, as traduções, os símbolos, o silêncio, ou seja, o sujeito.

Jakobson ([1988] 2010) propõe que a linguagem é reduzida, a língua é um código, a fala é uma mensagem e o sujeito está atrelado entre ser um emissor ou um receptor. Há nessa comunicação a transmissão do sentido. A construção da mensagem acontece por meio de dois instrumentos simultâneos, a metáfora e a metonímia⁴. Estas são operações subjacentes conduzidas da linguagem que operam, respectivamente, por seleção e combinação. É por meio dessas duas combinações que o discurso falado tem dois níveis, o de enunciado (manifesto; como se apresenta para o outro) e o de enunciação (latente).

Sendo assim, como pensar nos ensinamentos da língua para os imigrantes? Banhados pela língua materna, ou seja, a língua de origem das avós imigrantes, como os pais das crianças com autismo permitiram a transmissão de uma língua ou de várias a seus filhos?

Durante as entrevistas, as questões relacionadas à língua buscaram compreender tanto o ensino da língua de origem da família imigrada para os filhos, principalmente os que foram diagnosticados com transtorno do espectro autista (TEA), quanto a entrada na língua portuguesa para estas famílias.

Nesse quesito, as famílias relataram a dificuldade dos imigrantes em aprender o português. Alguns contaram com suporte de professor, outros com familiares que já residiam no Brasil. “Nossa, ela não sabia falar, não conhecia ninguém, [...] aprendeu com as fitas de vídeo que ela gravava das novelas, com meu pai que já falava melhor, e com os parentes, mas foi difícil” (Família A).

⁴ Ao pensar nos conceitos de metáfora e metonímia relacionados ao fenômeno migratório, Rosa *et al.* (2009) relaciona o deslocamento enquanto fenômeno migratório e a metonímia proposta por Lacan. Esta relação (deslocamento/metonímia), atrelada à imagem do desejo, trouxe a hipótese de que as dimensões diacrônicas e sincrônicas do discurso, manifestadas através da metáfora e metonímia, demonstrando com isso a condição itinerante do desejo (construída e desconstruída por si mesmo).

A entrada numa nova língua traz à cena a palavra, a prosódia, o ritmo, a entonação, os gestos, movimentos, a linguagem, a expressão e suas modalidades, e todos esses elementos passam a fazer corpo e a constituir um novo estatuto: o de estrangeiro. A esse respeito, indaga-se: como ser traduzido numa língua desconhecida? “É, eu aprendi sozinha português, na verdade. Ainda não sabe falar muito bem, mas, sabe...” (Família H).

É no ritmo e na construção da estrangeiridade que habita a língua, o discurso e o sujeito, o que colabora com o que Hamad e Melman (2019, p. 66) descrevem “atravessar as fronteiras geográficas e linguísticas, e procurar integrar-se em um novo grupo, e em um novo meio de acolhimento, paga-se o preço de uma perda dupla”. Sob este ponto, a família E relata:

Bem! (respira fundo), eu senti muito medo de mudar de país eu não falava português, apenas árabe e francês. Então o começo foi difícil, meus pais ficaram, os pais do meu marido também, a gente só tinha tios aqui e primos, eles ligaram para o meu marido e disseram: por que vocês não vêm para cá? aqui a situação de vida é melhor, a gente tem loja, aqui tem emprego para você e tem casa para você morar, vem. Meu marido me falou que a gente ia mudar para o Brasil, eu perguntei para ele quando, e ele disse amanhã. Foi muito rápido. Arrumamos as malas e mudamos só com a mala de roupa, eu não tinha nada, nada para começar uma casa aqui. Família E. Mais adiante,
[P: como era para você estar aqui no Brasil e o seus pais lá?]
E: Eu chorava todo o tempo, eu era triste, eu pensava em minha mãe meu pai meus irmãos. Assistia o jornal e ficava pensando neles. Queria ter trazido todos na mala, que teria todos aqui, mas não pude (Família E).

Quando Hamad e Melman (2019) trabalham o conceito de adoção atrelado ao imigrar ou refugiar em um novo país, descrevem em instâncias os sentimentos vivenciados, desde o alívio por ter encontrado um lugar melhor, a esperança na reconstrução da sua própria vida e de seus familiares, a salvação em aceitar que o melhor a ser feito está sendo feito; assim como:

peças quando adotadas não escolheram deixar seus genitores, sua terra natal ou seus antepassados. Elas o fizeram porque alguém foi ao seu encontro e os transplantou. Alguém fez a aposta de fazer deles seus próprios filhos. Eles se engajaram a oferecer à criança que adotaram um novo nome, uma outra história, uma outra cultura e outras referências (HAMAD; MELMAN, 2019, p. 57).

No discurso analisado, cabe a impotência de que, frente ao desejo de que todos estivessem juntos, o atravessamento da impossibilidade foi impeditivo da união de todos os membros da família. Assim, é no sentido de perda, de falta, de ausência que Ferreira (2004, p. 39) faz referência a Lacan (1953) ao descrever que “a falta é algo que nos completa pela ausência; é uma dimensão estruturante para o sujeito; se apresenta igualmente como constitutiva e condição de possibilidade para a língua e para o discurso”. Os territórios se conectam, é a falta que possibilita o sentido transbordar, deslizar. Rosa (1998, p. 126) descreve que

Um ser regido pela antecipação estruturante, ora pela significação retroativa que o coloca em posição de saber. O seu movimento, próprio da condição desejante, torna a apreensão de si e do mundo marcada pelo desconhecimento e reconhecimento, a identidade e a subjetividade, presentes em sua condição de ser.

Ao retomar os conceitos de metáfora e metonímia, para a Psicanálise, a metáfora opera no lugar das significações; já a metonímia tem seu efeito instalado no sentido que escapa a significação. Para Roudinesco (2022, p. 17), “o sentido não consiste jamais numa significação, mas insiste por causa dessa metonímia da falta a ser que é o desejo [...] lê-se a verdade quando ela se diz nos desvios”. Corroborando com esta autora, Rosa (2009, p. 500) afirma que “nessa bipolarização discursiva, a metonímia mantém o deslizamento significante do discurso e marca a condição errante e nômade do desejo”. Melman (1992, p. 49) descreve que:

Se o inconsciente, como Lacan tomou cuidado de dizer, **é articulado como uma linguagem e não como uma língua**, isto nos lembra que, qualquer que tenha sido seu determinismo, ele é constituído por uma cadeia feita de elementos cuja unidade é variável. Isto porque ele vai desde a letra até fonema, passando pela palavra, pelo segmento de frase, e mesmo por um fragmento de discurso, quer dizer, o que faz unidade no inconsciente, unidade significativa (...) o inconsciente não é o receptor de nenhuma voz; o sujeito deve emprestar-lhe a sua se quiser que o inconsciente se deixe escutar sem que saiba e sem que possa comandá-lo (...) em cada um de nós – qualquer que seja, enfim, sua história e sua relação com a língua ou com as línguas que puderam organizar a sua infância – o inconsciente funciona como uma língua interdita, e a expressão mais manifesta deste interdito repousa nisto: o sujeito não pode articular plenamente **o desejo que é inerente**, que é veiculado por esta cadeia, que é constitutivo desta cadeia. [grito do texto original].

O sujeito se constitui nas vicissitudes entre o movimento metonímico do desejo e na paralização sintomática em identidades. Pérez (2010, p. 101) reflete sobre essa questão que “a noção de letra exilada no inconsciente articula-se com a ex-sistência do sujeito em relação à cadeia do discurso: esse fora de algum lugar que remete à experiência central do inconsciente”.

Sendo assim, de acordo com Grigorieff e Macedo (2018, p. 480), “a migração exigida do sujeito não apenas um trabalho corporal de movimento migratório, mas também o confrontará com suas próprias condições e recursos de elaboração”.

Essa noção de sujeito assente assim uma concepção que considera o inconsciente e suas formações, atos falhos, lapsos, deslizes metafóricos e/ou metonímicos, num processo duradouro de transporte pela materialidade significante do outro, a alteridade. “Alteridade essa que aponta para a criação, a produção de diferenças subjetivas que se inscrevem dentro da cadeia significante de cada sujeito, conferindo-lhe sua singularidade” (FERNANDES; LEITE, 2023, p. 33).

É perde-se, é movimentar-se, é (re)descobrir quem se é, é deixar de ser eu, é encontrar um nós. Ao chegar, as inscrições apreendidas ressoam, se confundem, se deslocam, colocando o sujeito em cena frente ao que se era e ao que se tornará a ser. Sobre esse ponto, a mãe de C relata que:

Na Colômbia eles não usam quadro, todas as aulas são em forma de **ditado**, tipo: “fotossíntese” “es o sistema na qual la planta” tal tal tal, e eu achava que era ditado na época, então eu não copiava, tipo, é uma prova? pra você, tipo é um tipo de teste, e ainda q eu não entendia direito, aí o segundo, o terceiro dia, eu falei “Mas ainda? Tudo assim? Mas pra que?”, o quadro era só usado pra matemática, ou alguma operação de física, coisas assim, mas o resto era tudo ditado, a professora não copiava nada no quadro, aí ai quando falava mapa conceptual, mapa conceptual (conceitual), falava “Que merda é essa?” (risos) “Mapa conceitual? Que que ele tá falando?”. É um sistema mais abreviado de ensino, tu coloca o título, aí as flechas e aí, tipo tudo mais rápido (...), no sistema de ensino eles querem 3,4 páginas, o sistema tá errado, então ainda lá tava mais atualizado que aqui naquela época minha. Então, aí **eu meio que penei um pouco nessa época né**, por causa disso, e a **professora chegou e falou para mim “¿por qué no copias?”**, aí as minhas amigas respondiam “**pero es nueva**”, “**¡já tiene alguns dias!**” “**¿como es nueva?**”, “**¡ponga a copiar desaclasse!**”, aí eu falava “Que que ela tá falando essa mulher? **Não tô entendendo nada**” (risos), **mapa conceptual, é para fazer um mapa?** então até entender um pouco, penei, mas depois tive que adaptar, por que, nossa nunca esqueço dela batendo o caderno assim e falo “¿Por qué no copias?”, ou me adapto ou vou me ferar aqui com eles, batata” (Família C). [grifo da pesquisadora].

Taulois (2021, p. 66) coloca que “o encontro com a língua desconhecida revela a potência que esta, como objeto de saber, possui para provocar (des)estabilizações na constituição subjetiva daqueles que buscam uma inscrição em sua ordem”. Ela acrescenta ainda que esses encontros deixam marcas na subjetividade, seja pelas confusões, equívocos, pelo som, pelos atravessamentos de sentido ou pela sistematicidade.

É preciso se permitir encontrar-se numa nova língua, ser falado e descrito nela e por ela, pois, ainda para esta autora,

ao se apropriar de uma língua, o sujeito infere que conhecer não se traduz em saber (...) para se enunciar em outra língua, não basta dominar o vocabulário nem as regras gramaticais (...) entram em jogo, e ficam abaladas, as certezas que constituem a rede de identificação de um sujeito, pelas quais se tecerão suas novas redes de investimento (TAULOIS, 2021, p. 68).

O estrangeiro, é o outro. Segundo Souza (1998, p. 155), o outro “que se afirma em muitos sentidos, seja em outro país, outro lugar, outra língua”, é aquele outro que marca a nós mesmos. Articulado com Souza, Koltai (2000) desdobra que:

Para o senso comum, hoje em dia, estrangeiro é alguém que vem de outro lugar, que não está em seu país, ainda que em certas ocasiões possa ser bem-vindo, na maioria das vezes é passível de ser mandado para seu país de origem, repatriado. A categoria

sociopolítica que o estrangeiro ocupa o fixa numa alteridade que implica, necessariamente, uma exclusão (KOLTAI, 2000, p. 7).

Assim, Figuero (1998, p. 74) salienta que “não é a alteridade do outro que surpreende, e eventualmente assusta, mas a surpresa diante de *alguém-que-sendo-parte-do-mesmo-é-outro* o que constitui o outro na sua alteridade e estrangeirice”.

6.2.2 Imigração

“Minha terra tem palmeiras onde canta o sabiá, as aves que aqui gorjeiam, não gorjeiam como lá” (GONÇALVES DIAS, 1823-1864) Canção do Exílio.

As imigrações parecem produzir uma espécie de histeria experimental, em outras palavras, aquele que é levado a ter que viver em uma comunidade que não é a sua de origem, encontra-se na posição de quem não pode autorizar a sua palavra desde o pai da cultura que ele habita (MELMAN, 1992, p. 10).

É a metáfora do excluído que, por imposição do outro, está destinado a vagar sem pouso (FUCKS, 2000, p. 159).

As famílias trouxeram, em seus discursos, a história imigratória de seus familiares, ou seja, o percurso de como chegaram até o Brasil, o motivo que os levou a sair de suas pátrias, a escolha deste país como residência, bem como as dificuldades encontradas na aquisição do idioma, no laço social da nova cultura e como e estas famílias se sentem residindo neste país, desde a geração que chegou aos filhos e netos que aqui nasceram.

Rosa (2009, p. 498) descreve que “a dimensão trágica do migrante encena algo comum a todos, pois todos somos sujeitos exilados, desenraizados de nós mesmos, constituídos pelo desconhecimento enigmático da dimensão inconsciente”.

Betancourt (2021, p. 16) propõe “a migração como um movimento que se situa entre o impossível e o necessário [...] sair, para alguns, significa a manutenção da sobrevivência psíquica”.

Migrar não é um fato atual, ao contrário, é um fenômeno que acontece desde os primórdios da humanidade, tendo fundamental relevância para a configuração atual dos países (COSTA; REUSCH, 2016). Segundo Maffesoli (2001, p. 21), a mobilidade do homem é decorrente do desejo que o movimenta, que o impulsiona constantemente para o deslocamento, traz com ele a pulsão da andança, “o desejo de errância como sede do infinito”. Freud ([1937-1939] 2018) descreve, em seu texto *Moisés e o monoteísmo*, que as vicissitudes da errância e

do nomadismo do desejo, mencionando que a sua antecedência a respeito da transição cultural marca o povo judeu. Buscando assim, na experiência da errância, ao passo como uma metáfora da errância do sujeito pelo deserto da libido.

Resstel (2015) descreve que entre as diferentes experiências humanas de deslocamento e mobilidade encontra-se o chamado fenômeno migratório.

O conceito de migração pode ser definido como “o movimento de pessoas de um lugar no mundo para outro a fim de ter residência permanente ou semipermanente, geralmente atravessando uma fronteira política” (COSTA; REUSCH, 2016, p. 277). Posto isto, as movimentações, deslocamentos, de uma origem a um destino, instigados de desígnio, de ir ao encontro de algo, de residir em outro território.

A esse respeito, Rosa (2009, p. 499) coloca que “as migrações territoriais, os atos de errância e nomadismo, não são maldições ou bençãos, mas uma possibilidade do sujeito que, em seu movimento de exílio, regresso e solidão, pode estabelecer uma abertura radial e primeira ao Outro”.

É preciso então compreender os fatores dessa locomoção, pois se fixar permanente ou temporariamente em outro país não ocorre sem uma razão. A mobilidade humana, seja ela realizada por desejo genuíno ou forçada, ocorre pela necessidade de buscar para além das fronteiras territoriais a realização de algo. Nesse quesito, 78% das famílias migraram pelo motivo econômico:

[...] a situação econômica da família não era muito boa, e aqui tinha mais oportunidades de trabalho, já tinha um irmão do meu pai que estava trabalhando no Paraguai, então a vida que ela estava financeiramente melhor, aí o meu tio falou para o meu pai no dia do casamento deles lá no Líbano se meu pai não queria vir para o Brasil morar aqui em Foz do Iguaçu, que a condição de vida melhor tinha mais oportunidades, e aí meu pai decidiu, então 2 dias depois do casamento eles mudaram para Foz (Família F).

No século XIX, Ravenstein (1885; 1889) constituiu as chamadas “regras da migração”, ele constatou uma causalidade direta entre a mobilidade humana e o desenvolvimento econômico, concluindo que a principal razão para a imigração seria econômica.

É notório observar que há, em grande parte dos países, a presença de milhares de imigrantes de todas as partes do mundo, em busca de melhores condições de vida (COSTA; REUSCH, 2016, p. 278). Segundo dados de 2020, da Polícia Federal, Foz do Iguaçu congrega imigrantes residentes advindos de 81 países, onde o Líbano encontra-se em 5^o lugar na quantidade populacional de imigrados.

É importante ressaltar que a construção histórica do Brasil pode ser compreendida a partir dos processos migratórios que há abarcaram no cenário colonizatório, em que os grupos que aqui se constituíram viabilizaram fixar referências culturais e relações interétnicas que, de acordo com Barth ([1969] 2005), estão relacionadas ao processo de identificação, sendo assim definidas como organização social da diferença cultural posicionando dessa forma, ao se empregar a cultura de modo estratégico e seletivo, mantém-se ou inquiri as fronteiras coletivas, transacionando identidades.

Corroborando, Truzzi ([1997] 2001) salienta que os sírios e libaneses que vieram para o Brasil chegaram em busca de novas perspectivas de vida, motivados pela precária situação econômica de seus países de origem. Ykegaya (2000), em seus estudos sobre a trajetória da imigração sírio libanesa no Brasil, no final do século XIX e início do século XX, indica algumas das razões que culminaram esses grupos a deixarem seus países de origem:

O que desencadeou uma leva migratória desta população foi uma forte crise econômica e política que assola o território árabe ocupado pelo Império Otomano. Porém, é a partir do momento em que o domínio turco está fortemente ameaçado pelas potências europeias, que a condição de vida, e porque não dizer de sobrevivência, estão cada vez mais distintas do que se concebe como ideal, desejável ponto instalada esta crise, a imigração se torna uma saída razoável, se não talvez a única possibilidade de trabalho em busca de uma vida melhor (YKEGAYA, 2000, p. 45).

Esses sujeitos, ao chegarem ao Brasil, eram recebidos por conhecidos ou parentes que já estavam estabelecidos aqui, e conseguiam dar suporte tanto financeiro, quanto emocional para que os recém-chegados pudessem recomeçar a vida no novo país. Esta ajuda mútua de laço familiar e de conterrâneidade possibilitaria uma cultura de cooperação, uma funcionalidade de anseio da colônia, para que todos pudessem refazer a vida: “Meu pai já tinha parentes que moravam em São Paulo e logo que a gente veio do Líbano nós fomos para São Paulo depois de alguns anos é que nós vimos morar em Foz” (Família D).

Segundo Rosa (2009, p. 500), “destacamos o momento do deslocamento como de suspensão das certezas simbólicas e imaginárias do Eu. Portanto, a migração pode remeter ao desejo humano, através da cadeia metonímia de associações, de significações e de substituições”.

Quando o sujeito migra, ele carrega a sua pátria consigo, e leva na bagagem toda a esperança de um futuro em que em suas fronteiras não é mais possível ter. Kreutz (1998, p. 105) destaca sobre a imigração árabe o “pertencimento étnico em processo”, no que se refere à condição de ser estrangeiro em outro país. Salienta ainda que as diferenças culturais, religiosas e linguísticas caracterizam identidades em movimento, ou seja, identidades essas dispares das encontradas no país que se chega, no caso do Brasil, muitas vezes a identidade está posta

também na vestimenta. Na definição de Bordieu (1998), os imigrantes são sujeitos deslocados, uma vez que são impossibilitados de um lugar oportuno em sua terra, o que, para Escobari (2009, p. 23), “a migração ocasiona evidentes perdas para o sujeito: de sua terra natal, dos hábitos e costumes, da língua, entre outras perdas.”

Na condição errante do desejo, Rosa (2009, p. 501) destaca que

ao falarmos de deslocamento territorial, diferenciamos os processos por sua dimensão de escolha. Embora mais óbvio no caso dos exilados e refugiados, reconhecemos a complexidade da situação de escolha ‘forçada’ dos imigrantes e migrantes que aliam os movimentos do sujeito à expulsão política social. Muitos que migram buscam, de certa forma, ampliar horizontes, conquistas, promover deslocamentos psíquicos ou mesmo romper apegos melancólicos a estilos de vida estagnados e superados. Mas são nas migrações forçadas pela violência e miséria, como no caso dos refugiados ou dos migrantes, que a dimensão do perdido e a dificuldade de se localizar no mundo tomam um lugar primordial e podem promover efeitos de desenraizamento ou de desterritorialização.

Durante as entrevistas, percebeu-se nos discursos sobre o percurso migratório de todas as famílias que, embora chegar ao Brasil eles tivessem na bagagem a esperança de uma vida melhor, a angústia os assolava. Segundo Orlandi (2020, p. 41), “as palavras falam com outras palavras. Toda palavra é sempre parte de um discurso. E todo discurso se delinea na relação com outros: dizeres presentes e dizeres que se alojam na memória”.

Meu pai pela vida econômica mesmo né, acho que aqui (Brasil) ele não tava indo certo, queria testar lá (Líbano), viu que não deu certo, quis na Colômbia. **E a gente como criança é levado igual bagagem né**, sem perguntar (risos), mas foi bom, eu acho que o Líbano, e por mais que idiomas e tudo foi difícil, mas acho que foi muito bom assim, Líbano e Colômbia, principalmente a Colômbia, eu gostei muito, demais, acho que aprendi bastante, sério (Família C).

A teoria freudiana fala da linguagem. Fala do sentido, do desejo. Como ela fala disso? Usando de empréstimo, roubando palavras e conceitos de diferentes domínios do saber de sua época. Ainda não tendo nascido a Linguística (ao menos em seu sentido moderno), Freud aborda a questão da linguagem nos termos da filologia, da gramática, da arqueologia (histórias escritas antigas). Estabelecida a cena do inconsciente no lugar de todo o discurso, Freud deixa a própria linguagem falar. “Sonho, desejo, deixar dizer... O dizer é aquilo que fica esquecido detrás do que é dito” (ROUDINESCO, 2022, p. 2).

Tudo o que se traz fala, no entanto, não é apenas a palavra que passa pelo código linguístico, dizer implica o campo de linguagem. Sobre esse aspecto, Bakhtin (2016) destaca que compreender a linguagem como interação é o ato de expressar-se ao outro e não somente para o outro.

Em consonância, Victor e Burgarelli (2022, p. 4) expõem que a função da fala, no campo da linguagem “isola um resto que nenhum conceito é capaz de conter, apenas bordejar”, a algo que pulsa, que persiste e insiste numa repetição, mesmo sem a materialidade da palavra, no silêncio ensurdecedor do olhar, é na escuta de um inefável, que o sujeito pode existir.

6.2.3 Um estrangeiro em terras conhecidas: acerca da identidade e do pertencimento

Um estrangeiro, segundo a definição do termo, é estrangeiro, claro, até as fronteiras, mas também depois que passou as fronteiras; continua sendo estrangeiro enquanto puder permanecer no país. Um imigrante é estrangeiro, claro, mas até as fronteiras, mas apenas até as fronteiras. Depois que passou a fronteira, deixa de ser um estrangeiro comum para se tornar um “imigrante”. Se “estrangeiro” é a definição jurídica de um estatuto, “imigrante” é antes de tudo uma condição social (SAYAD, 1998, p. 243).

Entre o *ser* e o *ter*, existe o pertencer.

O sujeito é marcado e localizado em sua origem, mais que pela nacionalidade que detém, é pelas marcas fundantes em seus traços, em sua etnia, em seu sobrenome. Seja neto, filho, pai, mãe, o imigrante é aquele que busca o movimento entre “o impossível e o necessário [...] sendo este o inevitável para a sobrevivência e sanidade do sujeito” (BETANCOURT, 2021, p. 16).

Considera-se que, ao mover-se, o sujeito migrante abandona sua origem – o que faz com que, nesse momento, surja o emigrante. No entanto, esse mesmo sujeito carrega consigo sua bagagem cultural, e, ao desembarcar no país escolhido, passa a ter o estatuto de um estrangeiro, um imigrante. Assim, o sujeito precisa adaptar sua bagagem cultural à do país que o recebe, aprendendo a nova língua, fazendo parte ou não de uma comunidade composta por outros imigrantes, integrando-se no mercado de trabalho e no sistema educativo e social, entre outros acessos e lugares, formando uma diáspora.

Em relação ao conceito de diáspora, compreende-se que

O termo *diáspora* (do grego clássico διασπορά, “*dispersão*”) foi utilizado, em um primeiro momento, para designar a dispersão involuntária de povos que resistiam à assimilação ou que se encontravam impedidos de fazê-la. Logo, originalmente, falava-se em diáspora do povo judeu, grego e armênio. Com o desenvolvimento dos *Estudos de Diáspora*, o termo alcançou novos significados, agregando a ideia generalista de referir-se a qualquer tipo de dispersão – forçada ou voluntária, assimilativa ou dissimilativa, racial ou nacional e, até mesmo, de gênero (TÖLÖLYAN, 1996, 2014, 2017 E BRUBAKER, 2005).

Ainda sobre esse conceito, Stephan (2009, p. 146) descreve que:

o termo diáspora é derivado do verbo grego *speiro* (semear) e a preposição grega *dia* (por). Todas as diásporas têm em comum características de significado: elas são resultado da junção de voluntarismo e imposição para migrar; seus membros desejam e estão aptos a manter a sua etnoidentidade nacional que é a base para a contínua solidariedade, membros estabelecem em seus países anfitriões organizações intrincadas que têm a intenção de proteger os direitos dos seus membros e de encorajar a participação em ações culturais, políticas, sociais e econômicas; e os membros mantêm contínuo contato com seus países de origem e outros segmentos da mesma nação.

No entanto, ao levar em consideração o conceito de diáspora, é necessário compreender que não se aplica a qualquer grupo de imigrantes. Para se qualificar como diaspórico, o que requer mais do que o simples fato de migrar e/ou deslocar, o que entra em cena é o conjunto de processos atrelados ao social e ao psicológico. Para a autora, a lealdade na diáspora é sempre questionada, principalmente em tempos em que se remete aos conflitos existentes nos países de origem dos imigrados, uma vez que o sujeito deixa de ser visto como, aqui no caso, brasileiro, pelos próprios brasileiros. Sendo assim, é possível falar que aquele que vive a diáspora está sempre em hesitação entre *ser* o “estrangeiro” e *ter* que ajustar-se à lealdade nacional.

Mediante ao exposto, a fala da **família D** expressa este sentimento quando questionada em relação à sua nacionalidade, como você se definiria, ela responde:

Essa é uma pergunta difícil de responder, porque quando você é **estrangeiro** é um sentimento complexo, **você não se sente parte em nenhum lugar**, aliás, como diz um amigo do meu marido, um estrangeiro só se sente parte quando ele é de novo estrangeiro (...) é um sentimento estranho porque você vive aqui você aprende a cultura daqui, mas você sente que você não é daqui aí quando a gente vai para o Líbano todo ano a gente fica pelo menos 45/60 dias no Líbano né, eu não me sinto mais uma libanesa, [...] Aqui ... é algo difícil até ... **No Líbano sou brasileira, mas no Brasil sou turca** (expressão de inconformismo). **Não sei quem sou. Só me sinto alguém em outra terra, quando sou mais uma estrangeira lá** (Família D). [grifo da pesquisadora].

Ainda, para Stephan (2009), este é um posicionamento psicológico, em que em tempo algum mudará em razão a situações psicológicas coletivas. É um jamais estar e sempre estar, é construir frequentemente redes transnacionais, estar lá e aqui, sem nunca estar em lugar nenhum.

Nesse quesito, as famílias entrevistadas informaram que os pais das crianças com autismo que se estabeleceram no Brasil correspondem a 100% dos entrevistados, no entanto, 22% dos avós que imigraram voltaram para seu país de origem.

Em relação a esse aspecto, Kokot *et al.* (2006) ressalta que o transnacionalismo é pertinente ao processo de construção e conservação de redes sociais para além das fronteiras nacionais. Pode-se pensar que se refere a uma rede de lealdade dupla, entre dois países, o de origem e o de destino.

É válido ressaltar que 60% das famílias entrevistadas das crianças com autismo residem na comunidade de origem de seus pais (avós das crianças), ou seja, uma forma de manter viva a cultura dos avós, sendo as famílias D/E/F/G/H pertencentes à religião Islâmica. São famílias tradicionais aos costumes libaneses, desde as vestimentas até a prática das cinco orações diárias.

Questionadas sobre os ensinamentos da cultura para as crianças com autismo, a família H sente mais dificuldade, pois considera o quadro (H1 é um adolescente diagnosticado com TEA nível severo) como um fator incapacitante para o aprendizado dele.

É notório observar na cidade de Foz do Iguaçu como a comunidade árabe⁵ se organiza. Algumas famílias, filhos de imigrantes, permitiram constituir a identidade atrelada ao país em que nasceram, no caso, Brasil. Nas entrevistas, algumas famílias relataram residirem em outros bairros e não no pequeno Líbano, como é conhecido o bairro em torno da Mesquita⁶. A família C relata: “eu já não sou tão libanesa como meus pais e meus sogros, como você pode ver, eu não uso o Hijab⁷, não moro aqui perto da mesquita, não sou nada tradicional (risos), mas meus pais e meus sogros são. Falam só em árabe, seguem vivendo aqui como se vivessem lá [referindo-se ao Líbano] (Família C).

Rosa (2009) descreve que alguns sujeitos sentem dificuldade de ligar-se ao país, ela compreende que permanecer numa pequena comunidade é uma forma de exílio, abalados em sua identidade, presos em si mesmos, em suas enclausuras denominadas “comunidades étnicas”.

A família C conta que se distanciou muito da cultura libanesa, assim como a família A, porém, os avós maternos e paternos são muçulmanos (denominação para quem segue o islamismo) de ambas as famílias, e moram ao redor da Mesquita.

É possível encontrar, nesse bairro, muitas famílias libanesas e muçulmanas, além de comércios que remetem ao Líbano como lojas de suvenires, mercados, açougues Halal e escolas. As famílias que buscam seguir as tradições transmitidas por seus pais, foram as que

⁵ A comunidade árabe presente na cidade de Foz do Iguaçu são, em sua maioria, libaneses e de tradição muçulmana, tendo o Islã como religião. No entanto, na região ainda existem grupos menores de sírios, palestinos, egípcios e iraquianos, segundo Carvalho (2011).

⁶ Localizada em Foz do Iguaçu, em um bairro com uma das maiores concentrações de imigrantes e filhos da comunidade árabe no mundo, a Mesquita Omar Ibn Al-Khatib teve seu início em 1981. Centro Cultural Beneficente Islâmico de Foz do Iguaçu – CCBI. Jornal. Sobre CCBI. 13 de outubro de 2021. Disponível em: https://www.mesquitafoz.com.br/sobre_ccbi acessado em 25 de junho de 2023.

⁷ *Hijab* é um lenço comum que é utilizado pelas mulheres que seguem a religião Islâmica para cobrir os cabelos. libanesa, docerias, e outros comércios. Alguns prédios construídos nessa região buscam manter a arquitetura dos que são construídos no Líbano, assim como a decoração no interior das casas, desde a escolha das cores aos objetos que a compõe.

durante a entrevista serviram café árabe para a pesquisadora, para expressar um costume tradicional dos libaneses.

Pensar nas questões atreladas às identidades, do ponto de vista etnológico, a fronteira étnica mobiliza a vida social, acarretando de maneira contínua um arranjo extremamente complexo das relações sejam elas sociais ou comportamentais. Nesse quesito,

a identificação de uma outra pessoa como pertencente a um grupo étnico implica compartilhamento de critérios de avaliação e julgamento. Logo, isso leva à aceitação de que os dois estão ‘jogando o mesmo jogo’, e isso significa que existe entre eles um determinado potencial de diversificação e de expansão de seus relacionamentos sociais que pode recobrir de forma eventual todos os setores e campos diferentes de atividades. De outro modo, uma dicotomização dos outros como estrangeiros, como membros de outro grupo étnico, implica que se reconheçam limitações na compreensão comum, diferenças de critérios de julgamento, de valor e de ação, e uma restrição da interação em setores de compreensão comum assumida e de interesses mútuos (BARTH, 1998, p. 196).

No entanto, pensar nas identidades e pertencimento é ir muito além das marcas da cultura, da língua, da vestimenta, da culinária, enfim, dos laços que bordejam e constroem o sujeito em seu tempo. É necessário compreender o significante identidade e o significante pertencimento, uma vez que Lacan ([1966] 1998) descreve que, no inconsciente, as representações têm sempre que ser tomadas como significantes. A esse respeito, o significante é algo contingente que um sujeito toma como necessário (MACHADO, 2011).

Sobre isso, Lacôte (2000, p. 83) expõe a identificação para a psicanálise como sendo “um processo complexo e passa pelo lugar inconsciente dos significantes, o Outro”.

Em seu seminário sobre a identificação, Lacan ([1961-1962]) fala sobre os efeitos da linguagem humana e a noção do outro. Para pensar a identidade e a alteridade com auxílio da Psicanálise, faz-se necessário considerar a dimensão de transferência, isso que faz de um simples discurso, a compreensão dos signos e significantes.

Atrelado a esse aspecto, nas questões relacionadas a percepção, identidade e pertencimento, a família F responde que se define como “uma libanesa vivendo no Brasil, mas, uma brasileira libanesa”. Ora, estar em dois polos, em duas culturas, marca a impossibilidade de definição, o que ainda em Lacôte (2000)

Toda especulação sobre a especificidade dos recalcamientos nesta ou naquela cultura deveria ser retomada à luz dessa assimetria, que é também uma maneira de situar a irredutibilidade do inconsciente. Toda exaltação sobre a fetichização das insígnias particulares neste ou naquele grupo poderia ser questionada pela oposição entre signo e significante que, pela transferência, a passagem das palavras pelo lugar dos significantes, o Outro, manifesta (LACÔTE, 2000, p. 84).

Identidade não é o mesmo que identificação, o que, para Pereira (2000, p. 93), “é essencial compreender a distinção, pois nossos desígnios de nossa formação cultural e o que vem a nos construir num significante que nos caracteriza”. O autor ainda ressalta que a preocupação com as origens étnicas faz com que o sujeito interroge a sua constituição de identidade nacional, pois, esteja ele marcado por um passado de imigrante ou não, o faz interpelar a sua brasilidade.

Para Hamad e Melman (2019, p. 34), a questão da origem “representa um mal-entendido grave que coloca em questão a ideia que nós temos da filiação ou da identidade nacional”.

Escobari (2009) articula, nesse sentido, que, para alguns imigrantes, está implícita uma lógica de que a forma menos dolorosa de fazer ruptura com a família, o país, a pátria, é fantasiando que não se perdeu grande coisa e que a forma de compensar é pensar que terá algo muito melhor. Assim disseram as famílias quando vieram ao Brasil em busca de uma vida melhor.

Há um paradoxo entre deixar, desvencilhar-se da pátria de origem e pertencer-se ao novo escolhido e acolhido. Porém, a esse respeito, ao questionar às famílias sobre como elas se sentiam em relação ao seu pertencimento cultural, 22% se consideraram brasileiros, os demais não se definiram assim. É notório o distanciamento para algumas famílias, pois relatam desde a infância sofrerem preconceito em relação aos seus traços e vestimentas, além de confusões geográficas e territoriais. Comumente tratados de turcos, sendo filhos de libaneses, em sua maioria, muitos de nacionalidade brasileira, não se sentem pertencentes ao país que nasceram. Há aqui uma desconexão patrial, brasileiros que são considerados turcos, e libaneses que os veem como brasileiros, pois “só se é árabe aquele que cuja língua é o árabe e que vive em um país árabe (família A)”. A esse respeito, Betancourt (2021) aborda uma perda, uma terra que já não é mais do sujeito, ela escreve “na verdade, nunca foi sua, mas o deslocamento migratório produz esse estatuto onírico de um pertencimento que o sujeito tinha, mas perdeu”. As famílias relatam, portanto, um sentimento de ser sempre um estrangeiro indiferente a terra que habite.

Oliveira (2018) argumenta que o sujeito foi criando compreensões, percepções, classificações e conceitos de parentesco, grupo, clã, tribo, horda, nação, raça, etnia etc. A demanda de categoria do ser humano também é propícia de constituir laços de pertencimento e exclusão, a partir do próprio contato em si, uma vez que as fronteiras que balizam o “eu” e o “outro” são definidoras daquilo que nos define como iguais ou diferentes.

Segundo Woodward (2000), as identidades passam a ter sentido por intermédio da linguagem e dos sistemas simbólicos que formam o sistema de representação, que, por sua vez, age simbolicamente para classificar, quantificar, relacionar etc. o mundo e a nós mesmos.

Para a autora, a identidade é relacional, depende da existência de algo fora dela para se formar; por isso, ela é marcada pela diferença, que é sustentada pela exclusão, pois, se alguém é judeu, não pode ser muçulmano, e vice-versa; a identidade também é marcada por meio de símbolos, ou seja, há uma estreita relação entre a identidade de uma pessoa e as coisas que ela usa, por isso o edifício conceitual da identidade é simbólico, social e material, conforme relato da família G: “tenho orgulho de ser libanês né, filho de libanês”. O nome, os costumes, as roupas, a comunidade, a língua, entre outras marcas, são registros na existência do sujeito, manifesto no sentimento de pertencimento, vinculado à identidade e identificação.

Além das dimensões simbólica, social e material, que auxiliam para a formação e a manutenção das identidades, há também a dimensão psicológica, a qual está associada à posição e ao compromisso que o sujeito assume com a sua própria identidade: “eu sou árabe, uma árabe que mora em Foz do Iguaçu (risos), mas eu sou árabe. Não sou Brasileira, meus filhos são, mas eu não” (Família E).

Lacan ([1961-1962] 2003) descreve, em seu seminário sobre a identificação, que o desejo de ser está marcado na falta, um desejo insatisfeito, que emerge no vazio, mas que se realiza justamente pela ausência, ou seja, aquilo que sou só é possível mensurar justamente por aquilo que não posso ser. Em consonância, Melman (1992) posiciona sobre essa fala que não cabe ao sujeito a escolha de sua nacionalidade, no entanto, quando oriundos de outras culturas, é válido que o sujeito escolha sua pertinência, dando ao sujeito a possibilidade de exprimir a vontade, o desejo, a origem ou a nacionalidade.

Sendo assim, Rosa (2009, p. 503) destaca:

Em tempo no qual o sujeito custa a se localizar tem efeitos na sua posição subjetiva e no laço social. Entre a angústia e o desejo, é necessária a elaboração do luto em face do perdido, pois dessa maneira o sujeito reconstitui não somente sua imagem, mas recompõe o lugar a partir do qual se vê amável para o Outro (ideal do eu), reafirmando sua posição que lhe permita localizar-se no mundo. Para recompor um lugar discursivo, para que faça laço social, é preciso reconstruir a história perdida na memória, reconstrução que já implica uma deformação, permitindo o luto e uma resposta à ficção, uma reinterpretção do passado que modifique seu lugar.

6.2.4 Cultura: entre nós e laços de fronteira

*Quando vim da minha terra,
não vim, perdi-me no espaço,
na ilusão de ter saído.
Ai de mim, nunca saí.
Lá estou eu, enterrado
por baixo de falas mansas,
por baixo de negras sombras,
por baixo de lavras de ouro,
por baixo de gerações,
por baixo, eu sei, de mim mesmo,
este vivente enganado, enganoso.*

(CARLOS DRUMMOND DE ANDRADE, *Farewell*, 1996).

Ao falar de identidade, identificação, filiação, nacionalidade e origem, cabe ao sujeito, num processo de travessia, a saída de impasses, em busca também da sobrevivência psíquica. Escobari (2021) retrata o processo migratório como o rito de passagem cultural em que o sujeito é posto a vivenciar um conflito entre duas culturas, a sua de origem e a nova, estando o sujeito margeado na fronteira.

Sobre esse conceito, Stonequist (1935) define:

O indivíduo que por meio de migração, educação, casamento ou outras influências deixa um grupo social ou cultural, sem realizar um ajustamento satisfatório a outro, encontrando-se à margem de ambos e não estando integrado a nenhum. E diante de cada situação precisa escolher entre padrões incompatíveis, o que se revela um problema e acaba por ora aceitando, ora repelindo um determinado valor ou comportamento. O indivíduo se avalia sob pontos de vistas contraditórios e sofre as consequências desde julgamento sobre si (STONEQUIST, 1935, p. 3).

Para a Sociologia, o sujeito situado em duas fronteiras, na margem de duas culturas, fica atravessado a não pertencer a nenhuma delas, o que para Rosa (1998) o acesso do homem à cultura ocorre mediante à perda do mito de ajustar a um conjunto que lhe tem de reconhecer e realizar. Entrar para a cultura pressupõe adotar, movimentar-se de acordo com cenário. No entanto, não é somente esse o ponto de partida, pois, o estado de sujeito dividido supõe que desloque a exclusão, a insatisfação, tendo assim o direito de ultrapassar ao lugar em que é posto e aludir a rédea de seu desejo.

A autora discorre que a subjetividade se origina no laço social e por meio dos discursos, que têm marcas do imaginário social conectado com os fantasmas dos grupos sociais (ROSA, 1998). Por outro lado, a supressão de um discurso de pertinência transpõe o laço social, acarretando efeitos de ruptura na subjetividade (ROSA, 2002).

Dessa forma, Escobari (2021) propõe pensar no conceito de homem marginalizado como uma instância momentânea de uma posição psíquica como consequência de um deslocamento, em que o sujeito se encontra flutuante em sua travessia, não estando vinculado nem localizado, vivenciando a fronteira marginal.

Nesse sentido, Berman (2002, p. 16) tece que

Toda cultura resiste à tradução mesmo que necessite essencialmente dela. A própria visada da tradução – abrir no nível da escrita uma certa relação com o Outro, fecundar o Próprio pela mediação de Estrangeiro – choca-se de frente com a estrutura etnocêntrica de qualquer cultura.

Além disso, a aquisição da nova língua pode acarretar ao sujeito uma dificuldade no circuito da representação, ou seja, aquilo que não pode ser traduzido num outro idioma, a letra paralisada na voz de uma língua pode constituir uma barreira. Essa divisão causa uma insuficiência para o sujeito, não somente da língua, mas de códigos e valores partilhados.

Deslocar-se implica na perda de um extenso simbólico constituído, de uma transmissão em gerações, costumes, valores e ideais, o que acomete ao imigrado a ilusão de um despedaçar, um vazio na comunicação. É a partir desta ruptura que o sujeito é arremessado a uma categoria de estrangeiro, a qual é forçado a se haver, portando em seu registro um traço de sua origem, o seu próprio nome.

Em relação a vivência cultural permitir-se ser parte da cultura local é um fator de grande desafio, ainda que muitos pais das crianças com autismo tenham nascido no Brasil, as tradições da cultura de seus pais, ou seja, do país de origem deles, o que para 78% das famílias entrevistadas se trata da cultura libanesa, é muito importante, para algumas famílias, seguir mantendo viva, principalmente em respeito aos seus pais.

Eu tento mostrar para os meus filhos a importância da nossa raiz, de onde viemos, quem realmente nós somos, [...] (Família D).

Então as vezes você se engloba em algo que você não é, acredito eu né, então as vezes você prefere se esquivar um pouco, é, dizendo que realmente é só brasileiro, mas não, eu tenho orgulho de ser descendente de árabe (Família G).

Sobre essa condição,

Estes imigrantes representam um duplo aspecto: de um lado reproduzem – às vezes durante gerações – elementos da sua cultura originária inserindo-os na sociedade receptora; e outras vezes integram-se extremamente rápido na sua situação local até abdicando dos seus parâmetros culturais de origem (CARDOZO, 2012, p. 15).

Portanto, pode-se avaliar que a imigração supõe uma estruturação que passa pela via social e histórica, em outro lugar que não o de origem, seja para uma comunidade, ou para um sujeito, e nessa construção ocorrem sentimentos de pertença e de abandono.

Segundo Osman (2006, p. 147), no que concerne às questões culturais, “o mal da migração é a ruptura com a tradição, é a quebra do projeto familiar de preservação dos valores culturais, é o envolvimento com membros fora da comunidade, é a não preservação da identidade cultural”. Para a autora, migrar é viver entre fronteiras. “É necessário então negociar que lugar se ocupa nesse novo espaço, qual a identidade que será construída nesse jogo que é a migração” (OSMAN, 2006, p. 297).

Sobre esse aspecto, houve um momento na entrevista da família D que uma pessoa interrompeu a entrevista para trazer algo a família: “Desculpa, era a vizinha que trouxe um doce (rindo) aqui é assim, **nós moramos no prédio que só tem a família do meu marido, aí é todo mundo cuidando de todo mundo**, ela é prima do meu marido, ela fez doce hoje Knefe, conhece?” (Família D).

Ainda que “a cultura é adquirida e por isso não depende da hereditariedade biológica” (GODOY; SANTOS, 2014, p. 20), ou seja, não há garantias da transmissão por esses caracteres, bordejar-se daquilo que se inscreve como parte de um grupo, de uma sociedade, pela passagem de geração em geração, é uma forma de manter viva a cultura de origem e disseminar no meio em que se está, parte de quem se é.

Sendo assim, a travessia para outra sociedade e cultura coloca em questão o modo de ser, de ver o mundo, se ver, de se relacionar, contestando quem se é. Esse questionamento ocorre, pois os sujeitos são banhados em uma determinada cultura, língua, costumes, e isto significa um registro na forma de ser e agir, e a depender da cultura que se originam, carregam na letra do nome essas marcas, ainda que sua nacionalidade não seja a mesma de seus pais. Assim, quando esse sujeito atravessa a fronteira e se depara com uma nova cultura, isso representa uma ruptura expressiva desse cenário de referência, de sentido e pertencimento. Portanto, para alguns, um prédio é o mais familiar que se pode chegar na pátria que se deixou.

Essa cena se repetiu em outras entrevistas, na escuta das famílias C, E, H, fora oferecido à pesquisadora o café árabe, doce árabe, como uma forma de hospitalidade e generosidade. Mais que um aspecto cultural, um acolhimento.

Sendo assim, a culinária é uma via de transmissão muito importante para 100% das famílias entrevistadas. Constantemente, eles oferecem aos seus filhos os alimentos que significam a cultura. Desde o café da manhã tipicamente tradicional até o jantar, os filhos/netos

recebem o alimento das raízes dos avós. As famílias relatam que essa é uma forma de manter os costumes, pois são pratos muito específicos e muitas vezes só podem ser preparados por eles.

Em contrapartida, percebe-se que, para os filhos dos imigrantes que se afastaram mais dos costumes do país de origem de seus pais, há uma dificuldade de manter as tradições. Para a família F, por exemplo,

Eu não convivo muito hoje em dia com as pessoas da minha cultura, não é mais essas questões tradicionais que a gente mantém, o Ramadan por exemplo, a comida em casa, minha mãe como mantém o cardápio quase 100% árabe, eu não, eu cozinho de tudo na minha casa, mais o meu pai não conversa sobre isso com a gente porque ele sabe que nossa opinião é contrária dele, do meu irmão da minha irmã e eu, meus 2 irmãos mais velhos não, eles mantêm a mesma rigidez que meu pai (Família F). [grito da pesquisadora].

É interessante observar o que se destaca no discurso, ainda que a entrevistada busque marcar um distanciamento da cultura de origem de seus pais, ela refere-se a essa cultura como sendo sua. Nesse quesito, Melman (1992, p. 26) aponta que

O desejo de ser um outro e ocupar um lugar nessa comunidade pode trazer como efeito o afastamento de sua própria filiação e assim constituir-se como um ‘testemunho’ de sua obediência e aceitação perante a nova pátria. Muito embora seja possível observar que esse caminho pode ser recusado pelo sujeito que se enganchará em um conflito de autoridade, cultura, tradição e muito frequentemente de idioma.

No que concerne à transmissão do idioma de origem dos avós, essa fora realizada por 100% das famílias, ou seja, todos os pais das crianças com autismo falam da língua de origem do país de seus pais. Ainda que muitos tenham nascido no Brasil, o aprendizado e a transmissão da língua materna foram um fator importante para o manutenção da cultura. “Foz é uma cidade diferente, então onde você olhar você acha **uma pessoa que fala o árabe**, ou o que, entendeu? Então foi mais por isso mesmo, pelo convivo da religião, pelo convivo cultural mesmo, **para não perder a raiz**” (Família G).

Porém, é preciso compreender que, ao nascer em outro país, há algo do campo da perda que se instaura, como dito pela irmã de H:

Hoje em dia meus irmãos sabem mais português do que o árabe né, como a gente é brasileiro aqui, o meu irmão mais velho, ele foi no Líbano, aí ele aprendeu mais o árabe, aí ele sabe os dois agora, ele sabe muito muito bem árabe e muito bem português, tipo dentro de casa meus pais e nós só falamos árabe, com a gente (Família H). [grito da pesquisadora].

Fernandes e Leite (2023) apontam que apropriar-se da palavra em uma língua estrangeira coincide diretamente uma relação com a sensação de participação ativa em uma

dada sociedade colocando-se muitas vezes como um dos objetivos centrais na vida de um imigrante. Porém, quando esse fato não ocorre, os autores afirmam que

cabe marcar que sua recusa, no entanto, pode ser interpretada como uma resistência frente à despersonalização que essa aprendizagem pode causar. De fato, apr(e)ender uma língua estrangeira pode representar uma grande barreira ou desafio para o sujeito já que implica uma posição enunciativa outra, distante de sua língua materna (a língua da mãe) (FERNANDES; LEITE, 2023, p. 40).

A esse respeito, a fala da família F conota que

Eu tinha uma professora que ajudava com o português, na escola árabe nós aprendemos português, árabe, inglês, tínhamos professora particular de árabe e de português em casa **por mais que meu pai quisesse manter 100% da nossa tradição e cultura, nós moramos em Foz do Iguaçu então a gente tinha que saber português entender né ser alfabetizado nessa língua** porque a gente mora aqui, foi minha mãe na verdade o que conquistou isso para a gente, ela bateu o pé com o meu pai, ela contratou a professora de português eu falo, e aí nós tivemos aula graças a ela porque **se dependesse do meu pai hoje a gente não falaria muito bem não** (Família F). [grito da pesquisadora].

Além dos resultados na subjetividade que o ato de imigrar pode causar, a aquisição da língua estrangeira pode se tornar uma experiência muito particular para o sujeito.

A esse respeito, Gebrim (2016) salienta acerca da angústia experienciada por aquele que se permite falar uma outra língua. Para a autora, submeter-se à aprendizagem de uma língua estrangeira é ser posicionado frente às próprias limitações fonéticas, o que conseqüentemente, “imprime nosso pertencimento originário à língua materna como uma marca indelével, inexorável, quase que como nossa carcaça” (GEBRIM, 2016, p. 09).

Sendo assim, essa relação que se constrói entre línguas anuncia o pertencimento do sujeito a sua origem e expõe a estrangeiridade frente ao outro, segundo Fernandes e Leite (2023). Corroborando a esses autores, Gebrim (2016) destaca que apreender uma língua estrangeira tem proporção de forma instantânea à impossibilidade de passar imperceptível frente ao outro, pois o acento, sotaque e outros signos estão impressos no corpo. Assim, para a família E os signos seguem sendo transmitidos:

Eu nasci aqui, eu sou Brasileira, **mas para o meu pai não, para ele nós somos libaneses que moramos fora do Líbano, ele tem isso muito forte com ele**, ele ensinou a língua para a gente, os costumes, a religião, [...] ele sempre estava ali interessado querendo saber como a gente estava o que que tinha acontecido, **a questão do idioma mesmo ele todos os dias só falava em árabe com a gente, ensinava a gente a ler a escrever em árabe** tivemos professores particulares também, mas ele fez questão de que nós seguissemos as tradições, a nossa cultura” (Família E). [grito da pesquisadora].

Gebrim (2016) acentua que falar a língua do país do outro é uma maneira de demonstrar devoção e admiração para com essa comunidade que o acolheu, uma vez que o sujeito precisa abandonar a sua língua materna e filiação.

Ao deixar de partilhar a língua com os membros da comunidade local, o imigrante manifesta sua vulnerabilidade, não se permite entrar em um lugar de fala nacional e conseqüentemente acaba sendo silenciado.

Sendo assim, entre nós, atados a dificuldade de perda, de desfiliação da origem de uma pátria, o laço constituído com o rompimento da fronteira na construção de uma nova língua, possa talvez trazer ao imigrante a possibilidade de ser compreendido e acolhido por si mesmo, para então interagir com o outro. Para Fernandes e Leite (2023), a mistura da língua de origem com a adquirida orchestra um sentimento de pertença cultura e social, ainda que o sotaque permaneça como registro da estrangeiridade, falar a língua do outro marca o sujeito como parte dele. Porém, aquele que não se desloca para essa relação permanece silenciado, excluído e emaranhado a sua resistência.

É importante frisar que o imigrante é o sujeito que deixa sua pátria em busca de um futuro melhor. Ameaçado em sua sobrevivência, contempla no horizonte a esperança que a travessia trará então, é o desejo da imigração que desperta no sujeito a possibilidade de, ao passo de estar exilado de sua pátria e com conseqüentemente privado do imaginário idealizado sobre o estrangeiro e sua pátria, assentir com a perda e apaziguar o estrangeiro dentro de si. Assim, Kristeva (1994, p. 9) contextualiza:

Estrangeiro: raiva estrangulada no fundo de minha garganta, anjo negro turvando a transparência, traço opaco, insondável. Símbolo do ódio e do outro, o estrangeiro não é nem a vítima romântica de nossa preguiça habitual, nem o intruso responsável por todos os males da cidade. Nem a revelação a caminho, nem o adversário imediato a ser eliminado para pacificar o grupo. Estranhamente, o estrangeiro habita em nós: ele é a face oculta da nossa identidade, o espaço que arruína nossa morada, o tempo em que caem no abismo o entendimento e a simpatia. (...) o estrangeiro começa quando surge nossa consciência da minha diferença e termina quando nos reconhecemos todos estrangeiros, rebeldes aos vínculos e às comunidades.

6.2.5 Autismo(s): entre o diagnóstico, os pais e o sujeito

Marina chega no porta bebê, no colo de sua mãe. Ela se curva para trás, de uma maneira que evoca um epistótonos, e seu olhar parece querer se grudar ao teto. No consultório, a mãe me diz que ela não consegue encontrar seu olhar. Ela me fala das enormes dificuldades que teve com seu bebê por causa de dores abdominais intensas. Ela falou disso ao pediatra, que minimizou a queixa explicando que isto era frequente nos bebês, e com o tempo resolveria. Marina chora por longo tempo e de maneira muito intensa. A mãe é atravessada por seus choros e tomada de aflição diante dos berros da filha, não consegue acalmá-la. Logo que sua mãe a toma sobre seus joelhos de frente para ela, para que possa captar seu olhar, Marina se joga para trás. Eu consigo captar seu olhar, mas com a condição de colocá-la num bebê conforto, diante de mim. Eu conto para Marina o que sua mãe acaba de me explicar. Minhas frases são simples e penso que Marina está, sobretudo, fixada à entonação da minha voz. Ela se acalma lentamente. Eu introduzo sua mãe para quem ela olha, fazendo pequenos movimentos com os braços. Eu os traduzo imediatamente (LAZNIK, 2009, p. 63).

O que estaria em jogo na cena narrada por Laznik? Há muitos desdobramentos sobre o fragmento citado, desde a chegada de uma bebê para a consulta com a psicanalista que a recebe mediante a queixa de suspeita de autismo, a angústia da mãe em decifrar os sintomas da filha, o olhar que não cruza, que não se encontra, a voz que não ressoa na consulta com o pediatra, o choro que rompe o silêncio e a busca da captura do olhar através da ação prosódica da voz envelopada, como no canto da sereia impedindo a resistência da esquiva do olhar.

É mediante esse ensejo que esta seção abordar as questões escutadas sobre o autismo e a percepção das famílias imigrantes entrevistadas.

Antes de iniciar as análises das categorias elencadas, é de suma importância retomar o cerne desta pesquisa.

Os desdobramentos sobre o processo imigratório trouxeram uma reflexão de como esses sujeitos se configuraram no país em que vivem, seus sentimentos de pertença, a língua, as transmissões e travessias, as histórias foram contadas em meio a esperança de encontrar na terra prometida a vida desejada. As famílias cresceram, os filhos descendentes (na maioria dos entrevistados) tiveram filhos, encontram desafios frente à identidade e à cultura, manifestaram-se, posicionaram-se, e se inscreveram nas comunidades, ora divididos a quem e a qual, ora decididos.

Surge então, para as famílias entrevistadas, uma questão: um diagnóstico de autismo de seus filhos/netos/irmãos/sobrinhos, gerando angústias, e a dúvida frente a palavra nova, o que fazer?

A percepção das famílias, como elas vivenciaram o diagnóstico, os primeiros sinais observados, as buscas por respostas, as terapias, a compreensão dos familiares, a aceitação, as evoluções e os desafios encontrados. Escutá-los foi fundamental para compreender, em seus discursos, o percurso, não somente o imigratório, mas como chegaram até aquele momento com as interrogações que encontraram.

Inicia-se então, esta análise, com a fala de Schmengler *et al.* (2021, p. 2):

Filhos de imigrantes podem ter maiores riscos de desenvolvimento neurológico do que os de populações não imigrantes. No entanto, algumas evidências sugerem que esse grupo pode receber diagnóstico tardio e, portanto, perder intervenções precoces benéficas. Os médicos podem atribuir erroneamente os sintomas de distúrbios a outros problemas sociais, comportamentais ou de linguagem. Da mesma forma, pode haver diferenças culturais na probabilidade de os pais perceberem ou relatarem as primeiras preocupações de desenvolvimento aos médicos. A triagem padronizada baseada na população pode desempenhar um papel importante na abordagem das desigualdades étnicas na idade do diagnóstico, embora sejam necessárias mais pesquisas com foco no uso transcultural. Depois que as crianças são diagnosticadas, os médicos podem contar com procedimentos culturalmente sensíveis (serviços de tradução, mediadores culturais) para aumentar a acessibilidade das intervenções e melhorar a adesão entre as famílias imigrantes (grifo do autor).

A esse respeito, as nove famílias relataram dificuldade no fechamento do diagnóstico. Mesmo todas tendo relatado ao pediatra que acompanhava a criança os observados em casa, a criança só recebeu os acompanhamentos necessários meses e até anos depois. A família D relata:

[P: quando você percebeu que algo não estava bem no desenvolvimento da sua filha?]

D: ela era pequenininha, ela teve algumas complicações nos primeiros meses de vida, ela ficou internada com 30 dias porque ela teve uma inflamação no ouvido uma inflamação é como é que chama porque deu deu **deu acho que umas 3 vezes aí o médico pediu para ela ficar internada para fazer o tratamento lá no hospital porque estava tendo muita inflamação, como que é o nome dessa inflamação é...**

[P: Otite?]

D: isso (bate palma), Otite isso mesmo. aí a gente achava que ela não escutava por causa disso né tudo e a gente foi observando chamava o pelo nome ela não olhava ela não não olhava para mim sabe ela era diferente assim, eu podia chamar várias vezes o nome dela D1, D1, D1, aí quando eu fazia assim um som com a boca (ela faz som de estalar a língua) ou quando meu marido chegava e ficava balançando o chocalho que fala né aquele que que que você pega e faz barulhinho?

[P: Sim]

D: aí ela olhava pro chocalho então eu falava para o pediatra que ela era diferente, aí ele dizia que era por causa das informações (internações?) que ela teve que a gente tinha que ter paciência que quando ela crescesse um pouco mais tinha que ver se ela estava ouvindo direito mas que ela estava normal, que era coisa da minha cabeça, mãe de primeira viagem ele dizia é muito preocupada, e como eu não tinha minha mãe também aqui para ficar perguntando as coisas minha sogra eu falava que era assim, **que meu marido também demorou para falar então o que ela se ela não estava falando era para eu ficar tranquila que ela ia falar uma hora ela ia falar que não era nada porque ele também foi assim, aí eu fiquei. quando ela completou um ano quer ouvir que ela não estava falando que ela tinha**

dificuldade para ficar sentada sem apoio né, eu levei ela de novo no médico e mas aí eu levei no neuro já não foi mais no pediatra, pedi uma indicação pra uma amiga que tem filho autista né, aí levei na neuro né, e a neuro pediu alguns exames, fiz, **aí ela pediu uma avaliação do fono, e quando eu levei tudo para ela ela deu o diagnóstico D1 estava com 1 ano e meio, aí ela falou sua filha é autista** ela vai ter que fazer várias terapias ela passou uma carta com tudo o que a gente tinha que fazer, aonde a gente tinha que ir, e eu levei ela via ela faz a terapia até hoje lá (Família D). [grito da pesquisadora].

Jerusalinsky e Melo (2020, p. 20) descrevem que:

diante de um acompanhamento do desenvolvimento excessivamente centrado em fatores orgânicos, os pais não têm lugar para serem escutados em seu mal-estar com o bebê. Os bebês, por sua vez, já estão em sofrimento e risco psíquico, são deixados à espera, por um olhar que está muito mais formado para *detectar a doença* do que para *promover saúde*. Mantêm-se, assim, uma invisibilidade desse sofrimento psíquico até que seu recrudescimento faça comparecer manifestações do bebê que possam ser catalogáveis dentro da nosografia vigente, passando-se, então, a considerá-los como funções *transtornadas*. *Ai sim*, e somente assim, se produz uma indicação para o tratamento.

Para Girianelli *et al.* (2023, p. 2), “os pais costumam ser os primeiros a suspeitar, mas o desconhecimento sobre o desenvolvimento esperado para cada idade pode retardar a busca por atendimento”. Assim como outros autores também apontam para esse fator (GIACOMO; FOMBONNE, 1998; WERNER; DAWSON, 2005; CHAWARSKA *et al.*, 2006; WANDERLEY, 2013; JERUSALINSKY, 2018). Ou ainda, buscar uma escuta para o sofrimento do bebê, mas não encontrar (PARLATO -OLIVEIRA, 2022).

Ao discurso, cabe ressaltar uma nota, ao retomar Lacan, Pêcheux ([1978] 2014, p. 277) observa:

Só há causa daquilo que falha. É nesse ponto preciso que ao platonismo falta radicalmente o inconsciente, isto é, causa que determina o sujeito exatamente onde o efeito de interpelação o captura: o que falta é essa causa, na medida em que ela se ‘manifesta’ incessantemente e sob mil formas (lapsos, o ato falho etc.) no próprio sujeito, pois os traços inconscientes do significante não são jamais “apagados” ou “esquecidos”, mas trabalham, sem se deslocar, na pulsação *sentido/non-sens* do sujeito dividido.

Uma palavra esquecida, uma troca, de “internações”, confusões que aparecem no discurso marcando a passagem do não sentido ao sentido. Retomando as percepções dos sinais, a família I relata:

Eu percebi que ele já devia de falar, e ele não falava, nem baboseira (balbuciava?) assim, nada, nada, é, nada com 8 meses e daí eu falei assim para a pediatra, falei ‘é normal assim ele não, não fazer nenhum barulhinho assim, um silêncio total e...’, daí ela falou tipo, como é aqui no Paraguai, ela falava assim pra mim que era normal né, por ele ser piá, e que tinha que dar mais um tempo né, pelo menos até um ano e meio, e esperar né, se ele ia falar ou alguma coisa assim né, pelo menos

tinha que esperar até 1 ano e meio, sim. **Mas a gente já via coisas diferentes nele já que...** Só que antes disso assim, ele era um menino normal, ele me olhava, ele, tipo, como, como eu vou falar, o, **o progresso dele assim durante o, do nascimento até os 8 meses foi tudo normal, todo mês tinha novidade, e ele olhava muito, ele olhava muito pra mim, tinha que amamentava né, e ele ficava olhando, eu brincava com ele, eu falava o nome assim, e ele dava risada essas coisas, eu tenho muito vídeo né, que eu fazia dele assim, e, até os 8 meses por aí era tudo normal"** [P: E aí por conta de ele não estar falando com 8 meses foi que você começou a investigação?]

I: Sim, eu comentei né, e daí, daí ela falou vamo esperar até um ano e meio, **a gente esperou até um ano e meio, nada, era um silêncio total na casa né, ao não ser grito e choro né (risos), esse era o silêncio total daí** (Família I). [grito da pesquisadora].

De acordo com os parâmetros diagnósticos do DSM-5 (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013), os primeiros sinais do autismo devem se manifestar antes dos 36 meses de idade. Contudo, algumas evidências clínicas demonstram que a maior parte das crianças tem seus primeiros sintomas relacionados a problemas no desenvolvimento manifestados entre os 12 e 24 meses (CHAWARSKA *et al.*, 2007; NOTERDAEME; HUTZELMEYER-NICKELS, 2010). É preciso compreender que o desenvolvimento não é uma simples sucessão de estados ligados unicamente ao desenvolvimento do tempo, pois o desenvolvimento de acordo com o esperado para cada faixa etária deve ser também observado além do físico, o funcionamento psíquico, da linguagem, da comunicação e da interação recíproca social (CRESPIN, 2004).

Saint-Georges *et al.* (2010) salientam que os pais, ao perceberem que os filhos não respondem quando convocados pelo seu nome, usam de outras estratégias, como maior estimulação corporal, cantar, fazer sons que chamem mais atenção da criança, acarretando um foco maior em objetos que a pessoas. Muratori (2014) salienta que o bebê pode olhar, sorrir, responder quando convocado, principalmente quando exposto a uma prosódia mais intensa do manhês.

O autor ainda salienta que “o manhês⁸ não é apenas uma linguagem que os adultos ativam de modo específico quando estão frente a um bebê, mas que se trata também de uma real construção enquanto se desenvolve dentro das precocíssimas protoconversações” (MURATORI, 2014, p. 25).

No que concerne às questões relacionadas aos primeiros sinais correspondentes ao desenvolvimento atípico, as famílias relataram *sinais como regressão (A/H)*, ou seja, *perdas das habilidades já adquiridas* como emitir sons, bater palmas, sentar-se, sorrir e olhar nos olhos.

⁸ Trata-se de um tipo de prosódia especial que a mãe utiliza quando fala com o bebê. É perceptível que qualquer adulto que esteja frente a um bebê e que se encontre efetivamente na relação com o bebê, irá conversar com o ele usando esse tom que tem características especiais como o "prolongamento das vogais, que a torna mais lenta e sonora, aumento da frequência, que a faz mais aguda, e glissandos característicos que a tornam mais musical." (Laznik e Parlato-Oliveira, 2006, p.58).

Para a família de B o olhar fugaz e o andar na ponta dos pés chamaram atenção. Para as famílias de C/D/E/F/G o não atender pelo nome quando chamado foi o sinal mais percebido, além de não fazer contato visual, apresentar estereotípias como *flapping*, *girar em torno de si mesmo*, entre outras. Para a família de I, o atraso na fala foi o que chamou atenção.

Os sinais foram observados para as famílias A/B/D/E/F/I antes de um ano de idade; para C/G/H, foi entre um e três anos. A esse respeito, é válido ressaltar que alguns instrumentos/escalas de avaliação que visam identificar sinais de risco para desenvolvimento para autismo são sensíveis para capturar que algo não caminhandando para um desenvolvimento típico.

Os instrumentos mais conhecidos hoje, segundo Dias *et al.* (2022, p. 2) são

publicações científicas escritas em espanhol, francês, inglês e português, veiculadas entre os anos de 2010 e 2020, que apresentaram instrumentos de detecção precoce de TEA em crianças de até 24 meses. Desse modo, as pesquisas apontaram para 15 instrumentos para o rastreamento de sinais de alteração do desenvolvimento infantil, estando dentre eles os específicos e os não específicos para o TEA. Dentre os instrumentos específicos para rastreamento de sinais de risco para o TEA, estão M-CHAT, Q-CHAT, Q-CHAT-10, CHAT 23, POEMS, PREAUT, PICS, ESAT, BISCUIT-I, 3di, FYI, enquanto os não específicos para rastreio do TEA englobam o Denver II, IRDI, CSBS/ITC, BAYLEY-III.

Ainda, em seu artigo, os autores ressaltam a importância da detecção o mais cedo possível, pois, uma vez que os sinais forem identificados, melhor será o prognóstico da criança, pois se estabelecerá uma terapêutica que atue caso a caso, ou seja, num plano individual de tratamento que atenda as necessidades daquela criança, assim, possibilita-se um melhor desenvolvimento das habilidades, capacidades e competências a nível de comunicação e interação (DIAS *et al.*, 2022).

Há uma série de estudos que salientam como motivo fundamental para a melhora do quadro do autismo a intervenção precoce, pois ela tem demonstrado ganhos significativos e permanentes no desenvolvimento da criança (DAWSON, 2008; HOWLIN; MAGIATI; CHARMAN, 2009; REICHOW, 2011; OLLIAC *et al.* 2017). É unânime entre os autores que, em virtude da plasticidade neural, a precocidade do início da intervenção desempenha papel importante, potencializando os efeitos positivos (WANDERLEY, 2018).

Corroborando com esses autores, Laznik (2000, p. 78) ressalta que, para identificar os sinais de autismo, propõe-se o uso de “sinais de detecção precoce”, faz-se necessária a observação de “elementos clínicos que fazem parte de um conjunto metapsicológico coerente, relacionado com as condições de constituição de todo sujeito humano”. Esses sinais denotam

falhas no desenvolvimento de certas estruturas fundamentais à organização do aparelho psíquico, e, por consequência, à constituição de um sujeito.

Muratori (2014) descreve que o desenvolvimento das conexões cerebrais é o fator principal que caracteriza o desenvolvimento cerebral pós-natal, em específico, nos primeiros dois anos de vida. Isso ocorre porque o recém-nascido possui os circuitos neurais espalhados, do nascimento até os dois anos, sendo a fase de maior propensão para o aumento das ramificações neurais, ou seja, nessa fase a um aumento significativo da complexidade dos circuitos. As trocas de experiências, principalmente as sociais (olhar, imitar, protoconversaçoão, entre outras), acarretam um papel importantíssimo de conexões cerebrais.

Assim, a identificação precoce de risco para autismo auxiliaria a pensar e organizar as questões ambientais (desde a interação com o outro, até as dificuldades orgânicas do bebê) particulares de cada sujeito atendendo às necessidades e, então, possibilitando uma melhora do quadro em virtude do desenvolvimento das conexões cerebrais.

No entanto, há um desafio: o que se percebe na escuta das famílias é que o fato de relatarem ao médico pediatra, mas terem que esperar ou até mesmo irem buscar outros profissionais que os auxiliassem, causou um atraso significativo para o início do tratamento.

A esse respeito, Avelar e Jerusalinky (2020, p. 39) descrevem que “em uma consulta médica de crianças existe um lapso de tempo entre a queixa inicialmente colocada pelos pais do paciente e a decisão médica acerca do diagnóstico”. Os pesquisadores ressaltam ainda a importância de se levar em consideração as consequências que tal veredito acarretará, tanto na vida da criança quanto na dos familiares. Corroborando com essas autoras, Szejer (2016, p. 68) acrescenta que “qualquer classificação fixa a situação, pois os adultos podem não esperar nada mais da criança além da confirmação dessa patologia. É o grande defeito dessas classificações psiquiátricas, tais como são concebidas atualmente, em uma visão administrativa da medicina”.

Algo se localiza no corpo, não somente no orgânico, é preciso verificar o modo como a função é posta em funcionamento na relação com os outros (BERGÈS, [1988] 1997).

Magnusson *et al.* (2012), Lethi *et al.* (2013), Crafa e Warfa (2015), Abdullahi *et al.* (2017), Venegas (2021) e Gao *et al.* (2022) são alguns autores que buscaram escrever sobre os fatores de risco para o desenvolvimento de autismo em famílias imigrantes devido a mudanças epigenéticas a causas sociais e ambientais. Apontaram em seus estudos risco biológico e fatores ambientais, parto abaixo do ideal ou em condições precárias, baixo índice de Apgar, baixo peso, malformação congênita, maior idade dos pais, assim como fatores genéticos, entre outros apontados que visam sinalizar os fatores de predisposição.

Percebe-se que há uma necessidade de traçar um efeito de causalidade, sendo esta questão levantada pelos pais pós diagnóstico. Veja-se o relato da família D sobre como se sentiram ao receber o diagnóstico.

Eu sabia que alguma coisa ela tinha, mas a primeira coisa que a gente pensa é como vai ser daqui pra frente. Eu estava aqui lembrando que eu saí do consultório pensando como vou falar para a família? Como eu vou falar que minha filha tem um problema? **Por que ela tem esse problema? Fui eu? Foi meu marido? Por que ela é assim?** (Família D). [grito da pesquisadora].

A esse respeito, é importante frisar que

O momento do diagnóstico para a família é permeado por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, a exemplo da frustração, insegurança, culpa, luto, medo e desesperança, principalmente quando o paciente se remete a uma criança. O nascimento de um filho se constitui na formulação de um novo ciclo vital, o qual passa a ser idealizado pelos pais e por toda a família. Entretanto, quando ocorre alguma ruptura nesses planos todos os membros familiares são afetados (PINTO *et al.*, 2016, p. 3).

Ainda que os sinais tenham podido ser observados para 67% das famílias antes de um ano de idade da criança, o laudo só aconteceu para todas as famílias após um ano de idade das crianças. Para as famílias A/B/D/F/G/I, o diagnóstico foi fechado antes dos dois anos, as demais C/E/H pouco antes das crianças completarem três anos. Todas as famílias buscaram fechar o diagnóstico com o(a) profissional neuropediatra.

Sobre esse processo investigativo, 90% das famílias nomearam como difícil, pois essa fase estava marcada por medo, frustração, ansiedade, angústias que a cada avaliação levavam para uma hipótese diagnóstica que para 67% causava medo de ser confirmado.

A: Eu só acho que assim, hoje em dia é bem mais falado né, **quando eu descobri o diagnóstico do A1, eu me senti muito perdida, porque pra mim, a minha ideia de autista, era aquela ideia que eles passavam nos filmes pra gente**, que a criança se batia, se isolava, que tinha crises e que tinha que ser daquele jeito, né, acho que faltou muita informação na época, que hoje, acho que está mudando muito, (...) hoje é tudo autista (imitando falas) “ah, é atraso na fala é autista, ah, não faz isso, é autista, ah, não brinca é autista, ah, não olha, é autista” entendeu, então, está sendo muito falado, muito explicado, mas aí agora está entre aspas “virando moda” né, qualquer coisa é definição de TEA e não é por aí que funciona. É, e (complementando) **não precisa culpar a mãe né, porque a mãe não tem culpa do filho ser autista**, acho que é isso que eu queria acrescentar (Família A). [grito da pesquisadora].

Sibenberg (2015, p. 102) relata que “quando os pais recebem o diagnóstico de que seu filho é autista [...] fazem a significação do que escutam. Atribuem sentido a fala que enuncia o nome da patologia pelo filtro de suas fantasias atravessadas pelas metáforas sociais que se criam em torno desse diagnóstico”. Para o autor, a angústia é um sentimento constante, pois há uma

dúvida quanto ao próprio diagnóstico, quanto ao futuro, bem como o que o causou, ou seja, as perguntas são sempre as mesmas, mas as respostas não possuem a mesma perenidade.

Em relação ao medo, as famílias relataram que tanto de ter que lidar com um universo desconhecido, quanto ter que relatar para os outros familiares o que seus filhos tinham era uma preocupação. Para a mãe de D: “como eu disse eu sabia que alguma coisa ela tinha, **mas a primeira coisa que a gente pensa é como vai ser daqui para frente (silêncio)**. A entrevistada fica em silêncio por alguns minutos” (Família D).

Orlandi (2007, p. 102) descreve que o silêncio “é tão ambíguo quantas a palavras, pois se produz em condições específicas que constituem seu modo de significar [...] ele não se traduz”. Em meio a tantas incertezas e rupturas de um futuro ameaço por um diagnóstico, em meio a tempos que foram expectados, em meio a sentimentos angustiantes e culpabilizadores, houve dúvidas, lutos, lutas e silêncios. As famílias falaram, expuseram em palavras, conforme descreve Bakhtin (1997, p. 41), “as palavras são tecidas a partir de uma multidão de fios ideológicos [...] ela é arena onde se confrontam interesses contraditórios, servindo ao mesmo tempo de instrumento e material”.

Almeida (2004, p. 15), ao citar Lacan, coloca que “a aquisição da linguagem faz não com que o sujeito fale, mas que a linguagem fale nele”. As famílias expressaram, em suas falas, todo um universo desconhecido, não somente de um país que seria desbravado ao içar em novas terras, mas de um lugar desabitado para todos eles: serem pais, tios, avós, irmãos de um sujeito com autismo.

Os entrevistados trouxeram fatos que ocorreram e que levaram a criança/adolescente a ter alteração em seu desenvolvimento. “Tudo estava bem até que...”. Para as famílias de A e B, “foi bem na época que me separei”; para a família de C, D e F, algo no corpo fez um sentido “eu notei que foi após a segunda cirurgia” (Família C); para a família de H, “ele falava e tudo, mas mudamos de cidade devido ao trabalho do meu marido e ele mudou também”.

O que dissemos nos leva a fazer intervir em nossa reflexão o fato de que a linguagem, com sua materialidade, funciona como uma mediação necessária entre o sujeito e a realidade natural e social. A *linguagem* é, nesse sentido, um trabalho, uma prática. O que ela tem de específico é que ela é um trabalho *simbólico*. E como tal, ela exerce sua ação transformadora enquanto mediação entre o sujeito e a realidade (ORLANDI, 2017, p. 152).

O efeito de sentido produzido nos eventos trouxe uma ruptura, um corte, não somente interpretativo, mas no real. Há separações na materialidade do corpo.

Quinet (2017, p. 79), ao falar de corpo para a psicanálise, pontua que:

O corpo está preso na cadeia da linguagem e é mortificado pelo significante ao ser tomado no registro simbólico. O significante mapeia o corpo e nele escreve a história e a anatomia históricas próprias a cada um. O corpo é um corpo *histórico*. Mas esse corpo pode estar morto ou vivo; estar calado no silêncio da pulsão de morte ou vibrar com Eros. Para estar vivo, este corpo precisa ser também um corpo que goza. Deste modo o corpo está nos três registros: no imaginário do espaço, no simbólico da linguagem e goza como corpo real.

(Se)para/ação; “*ele mudou*” (emudeceu); cirurgia, são traços, restos de palavras que:

o corpo lalingueiro é o corpo do ser falante, o corpo do falasser, aquele que está preso e determinado pelos significantes da língua materna que se depositaram para aquele sujeito produzindo secreções, concreções, em suma, *sinthomas*. É o *corpo falante*, o corpo da linguisteria,, ou seja, dessa padaria ou marcenaria de língua onde se fabricam os corpos humanos. Portanto o corpo falante é linguístico, sede de lalingua que se corporifica no *sinthoma* como um acontecimento do corpo (*ibidem*, p. 80).

Laurent (2014, p. 33) descreve que “um sujeito não deixa de ser um sujeito, mesmo que seu corpo seja ‘deficiente’”. Isso significa que o fato de haver algo de orgânico, biológico, não isenta a particularidade de o lugar de constituição do sujeito como ser falante, este autor ainda ressalta que, a psicanálise, no trabalho da clínica com o autismo, não precisa dos pressupostos etiológicos, sobre o fundamento orgânico, pois, é o corpo “para todo ser falante, para todo *falasser* parasitado pela linguagem” (LAURENT, 2014, p. 33).

É sobre esse corpo marcado, atravessado pela linguagem, em que as ressonâncias de algo do real fundante que dá notícias, mas que nunca apareceu, pois a fundação é algo singular.

Assim, “é possível reconhecer a particularidade de um sofrimento sem fazer dele uma identificação comunitária ou anulá-lo em função de uma causa ‘natural’ sem referência ao falasser” (LAURENT, 2014, p. 35).

Portanto, “enquanto corpo simbólico, corpo de um sujeito, ele é produzido em um processo que é um processo de significação, onde trabalha a ideologia, cuja materialidade específica é o discurso” (ORLANDI, 2017, p. 85).

6.2.6 Multilinguismo e autismo: aquisição da fala para as crianças filhas de imigrantes

Ouve-me, ouve o meu silêncio. O que falo nunca é o que falo e sim outra coisa. Capta essa outra coisa de que na verdade falo porque eu mesma não posso (LISPECTOR, 1973, p.35)

As famílias, quando indagadas sobre a aquisição da língua de origem de seus pais, foram unânimes em responder que foram submetidas à língua materna e paterna. Cresceram escutando canções, aprenderam o idioma em casa, outras tiveram professores particulares, e houve aquelas que foram para as escolas de ensino de cultura. Para família G:

É, quando eu era pequeno a minha família me colocou numa escola para aprender a falar o árabe né, uma escola particular. Só que vai muito do convívio né, eu acredito que é tudo muito cultural sabe? Então, se você quer aprender, ensinar um filho seu **você tem que ensinar dentro de casa**, então, claro que o mundo ele ensina a ele várias coisas, só que você que ensina o que é certo e o que é errado né, e a língua é igual também, você, a criança que tá no Brasil ela não vai conseguir aprender uma segunda língua sem praticar, tem que praticar, então **a gente essa raiz da prática dentro de casa** a, então ficava tudo muito mais fácil né, diferente de você aprender o inglês, se você não praticar você aprender só o básico.

G: Precisa ter a vivência.

[P: E não é só falar né.]

G: Não é só falar, é a gramática, o verbo, é tudo muito diferente, então você só vai ganhar conhecimento na prática mesmo (Família G). [grito da pesquisadora].

Compreende-se por língua materna ou primeira língua ou língua nativa, segundo Spinassé (2006, p. 4),

A aquisição da Primeira Língua, ou da Língua Materna, é uma parte integrante da formação do conhecimento de mundo do indivíduo, pois junto à competência linguística se adquirem também os valores pessoais e sociais. A Língua Materna caracteriza, geralmente, a origem e é usada, na maioria das vezes, no dia-a-dia. A Língua Materna, ou a Primeira Língua (L1) não é, necessariamente, a língua da mãe, nem a primeira língua que se aprende. Tão pouco se trata de apenas uma língua. Normalmente é a língua que aprendemos primeiro e em casa, através dos pais, e também é frequentemente a língua da comunidade. Entretanto, muitos outros aspectos linguísticos e não-linguísticos estão ligados à definição. **A língua dos pais pode não ser a língua da comunidade, e, ao aprender as duas, o indivíduo passa a ter mais de uma L1 (caso de bilinguismo).** Uma criança pode, portanto, adquirir uma língua que não é falada em casa, e ambas valem como L1 (grifos do autor).

A esse respeito Meleman (1992, p. 15) “saber uma língua é muito diferente de conhecê-la (...) é ser falado por ela, que o que ela fala em você se enuncia por sua boca [...] a língua que se sabe é dita língua materna”.

Orlandi (2020, p. 46) destaca a evidência de um sentido aplicado no discurso, visto que, ao destacar a importância de aprender o idioma, mesmo residindo em um país cuja língua de domínio não é o árabe, há marcas de pertencimento cultural: “ele é sujeito à língua e à história,

pois para se constituir, para (se) produzir sentidos ele é afetado por elas. Se ele não se submeter à língua e à história ele não se constitui, ele não fala, não produz sentidos”.

No entanto, o mesmo não ocorreu com os seus filhos, pois, indagados sobre o ensino de outro idioma além do português, a maioria das famílias disse que não ensina a língua que receberam de seus pais. Ainda, para a família de G,

[P: você fala a sua língua materna com os seus filhos em casa?]

G: Não.

[P: Não?]

G: Não. Zero.

[P: Ah é?]

G: Zero, zero. Por que quando meu filho começou a falar, ele tinha 7 anos né, e daí **ele começou a falar somente o que ele aprendia no YouTube, que era o inglês**, daí a gente ficou assustado, por que, **poxa tá aprendendo uma língua que não é nossa, certo?** Daí a gente levou ele no médico dele, pra tirar essas dúvidas, daí o médico me deu um banho de água fria ele falou “olha, o importante é ele falar, nem que seja o chinês”, certo? Uma criança autista que não falava, não verbalizava nada até os 6 anos e meio, depois dessa idade ele começou a verbalizar quase tudo, então. Aí a gente começou a afunilar, a gente começou a ensinar ele uma só língua, por quê? A minha esposa é venezuelana, a minha mãe libanesa e eu português, brasileiro, falo português.

[P: Aham.]

G: Então a minha esposa puxava um pouco pro espanhol, a minha mãe tentava ensinar ele no árabe, e eu chegava em casa e falava “como você está?” tipo em português, então o médico cortou também isso, vamos seguir uma linha de raciocínio, então é só português e acabou. Então a partir daí a gente não fala mais nada com ele além do português normal mesmo, nada de árabe, nada de espanhol (Família G). [grito da pesquisadora].

Uma língua não falada em casa, mas falada pelo filho remete ao que Laznik (1997) escreve sobre a busca por uma língua estrangeira. Ao citar o artigo de Kanner de 1943, ela ressalta em seus achados que as crianças autistas que escolhiam uma língua estrangeira para se comunicar eram uma forma da criança se fechar para a relação com o outro e manter a autossuficiência com a própria fala. Porém, o que a autora destaca é que “o jogo entre duas línguas supriria a falta de espaçamento entre os significantes na própria língua, falta que se encontra nas crianças autistas” (LAZNIK, 1997, p. 163).

“Aprender uma língua que não é a nossa” envolve um questionamento duplo: entre haver uma língua única em meio a três (português, espanhol e o árabe) e a frustração de uma língua que o deixaria fora de um contexto *nosso*. Pêcheux ([1988] 2014, p. 146) descreve que é a ideologia que permite os indicadores de que as pessoas compreendam o que significa, nesse caso, *nosso*, dado que, “as evidências que fazem com que uma palavra ou um enunciado ‘queiram dizer o que realmente dizem’ e que mascaram, assim, sob a ‘transparência da linguagem’, aquilo que chamaremos *o caráter material do sentido* das palavras e dos enunciados”.

Assim, se cada um parte de uma língua, uma quarta não seria uma forma singular? Logo, todos somos estrangeiros? Pois, “o inconsciente não é organizado como uma língua oprimida que bastaria liberar para que pudesse se articular plenamente, mas se organiza como uma linguagem” (MELMAN, 1992, p. 35). Este é como uma cadeia de recursos organizados de várias partes do discurso, em que o recalçamento pode pesar, a partir de uma frase toda até a letra, perpassando pela palavra ou pelo fonema. Lacan, ao dizer que o inconsciente é estruturado como uma linguagem, faz um desdobramento:

Não há voz própria a fazer escutar das profundezas o desejo (...) é preciso que o sujeito empreste a voz a seu inconsciente para que este eventualmente se dê a escutar (...) é a própria língua, na medida que o significante tem a propriedade de não ser senão a pura diferença - como mostrou Saussure - e de remeter sempre a um outro significante, que causa a imperfeição do nosso desejo (MELMAN, 1992, p. 36).

Segundo Maleval (2017, p. 124), “essa criança não fala, mas é mestra da linguagem, tem sobre ela o controle por meio da sua recusa em arriscar a fala. No autismo, o sistema de linguagem pode estar interrompido no nível da fala”, mas não na linguagem, pois a criança está banhada, desde a vida intrauterina, numa linguagem que a afeta. Ou seja, “o inaudível da fala que lhe escapa aos sentidos é justamente a fala que o bebê escuta e que promove para ele o sentindo” (PARLATO-OLIVEIRA, 2022, p. 66).

Parlato-Oliveira (2015, p. 46) indaga que “as crianças sem fala, mas nunca sem linguagem, chamadas autistas [...] a sua linguagem sem palavras, articuladas numa língua mãe convencional [...] falam com todos os recursos que a linguagem dispõe para além da língua”.

Essa autora destaca ainda que não há um determinismo biológico “mas sim de um indeterminismo biológico, social e relacional, ou seja, o bebê não é um objeto modelado por ações externas planejadas e, muito menos, resultado de processos bioquímicos, ele se vale de seus saberes para lidar ativamente do que se apresenta a ele” (PARLATO-OLIVEIRA, 2022, p.94). Assim, o bebê é capaz de interpretar tudo que é ou não direcionado a ele, seja na relação diretiva, seja no ambiente que ele ocupa. Portanto, na língua faltam palavras, mas isso não impede o sujeito de suas interpretações e manifestações.

Outro ponto da entrevista é sobre falar apenas um idioma em casa, mesmo em famílias multilíngues. Essa orientação, recebida por profissionais, ecoa nas famílias. Desde a compreensão que o bilinguismo causaria atraso, em que 80% das famílias disseram que seus filhos apresentaram atraso na fala, alguns falaram entre 1 e 4 anos, outros somente após os 7 anos e dois, até o presente momento, são considerados não verbais.

Ainda que não haja vastas pesquisas sobre crianças autistas que crescem em casas multilíngues, uma revisão sistemática realizada por Gilhuber *et al.* (2023) analisou cerca de 22 estudos (2011-2022) que falavam sobre o multilinguismo em crianças autistas e o impacto nas habilidades de linguagem e comunicação.

A revisão atual abordou dois aspectos fundamentais sobre as habilidades na linguagem e comunicação de crianças autistas multilíngues. As pesquisas disponíveis não fornecem nenhuma indicação de que a exposição a mais de um idioma tenha efeitos adversos nas habilidades de comunicação de crianças autistas. Embora as crianças autistas multilíngues geralmente tenham características comuns do autismo, como dificuldades pragmáticas que afetam as habilidades de comunicação, descobertas preliminares também indicam que elas podem compartilhar algumas vantagens do multilinguismo com seus colegas não autistas, ou seja, além de apontar que não há prejuízos à aquisição, o multilinguismo seria um fator de aproximação.

A pesquisa aponta ainda que tanto os pais quanto os profissionais de serviços expressam preocupações sobre o potencial impacto negativo da exposição a vários idiomas nas habilidades de linguagem e comunicação de crianças diagnosticadas com autismo. A pesquisa disponível não apoia a suposição de que o bilinguismo tem efeitos negativos na linguagem e nas habilidades de comunicação de crianças autistas multilíngues.

Por alguma razão, mas que não cabe nesta análise o aprofundamento dos motivos que levam os profissionais a terem essa conduta, é importante salientar que, segundo Orlandi (2020, p. 37), num discurso sobre a relação de forças, que “o lugar a partir do qual fala um sujeito é constitutivo do que ele diz. Assim, se o sujeito fala a partir do lugar de professor, suas palavras significam de modo diferente do que se falasse do lugar de aluno”. Pois, na relação discursiva, é o lugar que se posiciona o sujeito que constitui seu *status*/saber na relação.

Em Psicanálise, Lacan ([1969-1970] 1992) ao falar dos quatro conceitos de discurso⁹ descreve que, para o sujeito conseguir se posicionar em seu discurso, é preciso que haja um campo de favorecimento a ele, ou seja, quando os pais escutam dada informação transmitida por profissionais que estão nos cuidados da infância, é da ordem do irrefutável questionar tal posição.

⁹ Descritos no Seminário XVII entre os anos de 1969-1970, intitulado *O Avesso da Psicanálise*, tem a presença forte das temáticas da revolução, da luta política e ideológica, das questões coletivas e da referência ao marxismo. Lacan tem o cuidado de descrever que um discurso se define como uma forma de vínculo, de pertencimento ao grupo, ou de um campo comum. Os quatro discursos (discurso do mestre, discurso da universidade, discurso do psicanalista e o discurso da histérica) são determinados a partir de uma sequência da álgebra lacaniana que dispõe em quatro lugares suas articulações, ou seja, o discurso é fundado na cadeia significante, onde os modos de uso da linguagem determinam a posição.

O saber se posiciona sobre o sujeito que se vê nulo, pois, é o outro que sabe, “então a partir daí a gente não fala mais nada com ele além do português normal mesmo, nada de árabe, nada de espanhol”. Assim orientados, seguem silenciados em suas línguas.

6.2.7 O tratamento de crianças autistas e o lugar dos pais e/ou cuidador principal da criança

O símbolo da pequena porta de madeira era importante para mim, e muitos registros do meu diário falam dele. Hoje, quando penso nesse símbolo, percebo que a porta representava o amadurecimento e o processo de me aprontar para completar a escola secundária. O desconhecido que ficava além da porta era análogo ao que me esperava depois da escola secundária. Portar o rótulo de autista não alterava para mim a típica questão da adolescência – haverá vida após o curso colegial? (GRANDIN, 1999, p. 88).

Quando o sujeito, ainda na infância, chega para um atendimento em terapia, indaga-se a seguinte questão: qual o lugar dos pais no processo de trabalho da criança? Os pais e/ou cuidador principal da criança devem participar dentro da sala nas terapias ou aguardar na recepção?

Mediante essas questões, esta seção buscará esclarecer a esse respeito, tanto da visão dos pais das famílias entrevistadas quando indagadas sobre isso, quanto dos aspectos de desenvolvimento/ evolução do trabalho neste quesito.

Compreende-se a necessidade de esclarecer que nem todas as crianças são acompanhadas por seus pais, algumas são trazidas por avós, tios, tias, babás, então os cuidadores aqui são tomados como aqueles que acompanham o desenvolvimento da criança.

Lauermann (2019) coloca que quando os pais e/ou cuidadores da criança chegam para as terapias e são convidados a entrar na sala junto com a criança e participar ativamente da sessão, a primeira reação é de estranhamento, timidez, insegurança, algumas manifestações faciais e corporais que apontam o desconforto de estarem em um espaço relativamente desconhecido. A esse respeito, a família I relata: “**sempre entrei na sala**, mesmo perdida no início, sempre participei”.

Para esta mesma autora onde o foco é o sujeito, a participação dos pais e/ou cuidadores é uma forma de trabalhar com ele, não somente com seu entorno, ou seja, as queixas “comportamentais”, ou demandas provenientes da escola e até mesmo do próprio diagnóstico, pois nesta clínica, trata-se da escuta do dito e do não dito, dos sinais, gestos, movimentos e

afetos que circulam pela sala, afinal de contas são sujeitos que muitas vezes ainda não fazem uso da língua falada.

Nessa clínica da criança e seus pais e/ou cuidadores, é fundamental a participação deles, pois, segundo Parlato-Oliveira (2011) a clínica busca permitir uma sintonia entre a mãe e seu filho, mediante a escuta da fala de cada um. Assim, é necessário que a família possa adentrar a sala, pois:

Quando ouvimos a família reconhecemos uma instancia diversa da do individuo, e os discursos que se apresentarem a partir desse reconhecimento serão eles próprios não apenas produtos desta instância, mas também seus produtores. Isto é, tomada a família enquanto participando do atendimento, família aqui compreendida enquanto mais de um indivíduo, sejam ambos os pais, uma avó, ou o tio, seja – como é na maior parte das vezes – apenas a mãe (...) é a partir deste momento, que a escuta do analista pode existir para a unidade e não individual (BRAUER *et al.*, 1994, p. 97).

Sendo assim, o terapeuta se posiciona no lugar de tradutor, a fim de proporcionar uma troca interativa entre os membros, traduzindo olhares, emprestando a voz, suportando na transferência a sustentação do trabalho.

Ainda, para Parlato-Oliveira (2019), é mediante a entrada dos pais e/ou cuidadores na sessão com o filho que torna o cenário analítico mais complexo, uma vez que a presença de mais de um sujeito em cena exige do analista um olhar ainda mais atento para a complexidade que se instaura, ao passo que precisará estar atento ao que é posto na sessão, não somente pela criança, mas por toda relação que ali está sendo vivenciada.

Assim, os pais e/ou os cuidadores presentes na sala, acomete o circuito dos discursos mais complexos e extensos, que segundo Laueremann (2019) as interpretações de seus atos são justificados por esse outro, as palavras tentam supor, trazer significantes que circulam em seus ambientes sociais, como “ela adora girar” ou ainda “ela gosta de brincar dessa forma, ou apenas com aquele brinquedo”, porém, no espaço da cena analítica, os efeitos das palavras assumem um sentido daquilo que é endereçado a criança, ou melhor, dito por ela. É então, nesse ato, nessa cena, que a criança, talvez pela primeira vez, pode dizer aos seus pais num jogo de interpretação que envolve o corpo e o brincar numa linguagem que ultrapasse apenas a suposição de um outro, mas o protagonismo dela.

É neste jogo em que todos dizem, ainda que sem palavras, com pais e/ou cuidadores ainda perdidos, que são convocados a iniciar um processo de compreensão. Porém, isso não acontece com as demais famílias entrevistadas, elas relataram que:

A: Os terapeutas me convidaram a se retirar da sala porque **eu atrapalhava**, ele não queria fazer as vezes, aí me convidaram a esperar na recepção.

B: Nas atuais terapias, eles falam que a participação da família na sessão **não é produtiva para a criança**.

C: Ele fica integral nas terapias, **não é de a abordagem convidar os pais**, eles fazem duas reuniões por ano para orientar como foi a evolução.

D: Nunca fui convidada a ficar na sessão e quando pedi, falaram que **eu atrapalharia** a sessão.

E: Já quis entrar, mas **não deixaram**. Só meu filho entra.

F: **Nunca me convidaram** a participar. Já entrei com ele na sala, mas só para deixá-lo lá.

G: **Não e não é conveniente para nós**, pois trabalhamos, então é melhor assim.

H: **Nunca participei**, nem quando era em casa, era só ele e a psicóloga. [grito da pesquisadora].

Compreende-se que, nas falas das famílias, exceto de G, há uma imposição sobre a participação, nos relatos. Não são as famílias, que ao perceber o ambiente, o comportamento da criança, decidem sair, elas ao menos são convocadas a entrar, há uma posição contrária, em que “os enunciados remetem ao mesmo fato, mas eles não constroem as mesmas significações, o confronto do discursivo prossegue através do acontecimento” (ORLANDI, 2015, p. 20).

Há algo que rompe no vínculo entre os pais e/ou cuidadores, e os terapeutas/analistas, em que, no ato interpretativo do fato deles não poderem estar na sala de atendimento com os filhos, as palavras “atrapalhar” e “não ser produtivo para a criança”, ainda para Orlandi ao retomar alguns conceitos freudianos descreve que

foi a partir de Freud que que começamos a suspeitar do que escutar, logo do que falar (e calar) quer dizer: que este ‘quer dizer’ do falar e do escutar descobre, sob a inocência da fala e da escuta, a profundidade determinada de um fundo duplo, o ‘quer dizer’ do discurso do inconsciente – este fundo duplo do qual a linguística moderna, nos mecanismos da linguagem, pensa os efeitos (ORLANDI, 2015, p.45).

Ao passo que o tempo da terapia acabe, os pais e/ou cuidadores tomam seus filhos e voltam para casa. Sob o vestígio de estarem atrapalhando o desenvolvimento da criança, é preciso pensar no ressoar dessas colocativas na produção do depois, isto é, em casa, quando eles forem interagir, buscar algo para compartilhar um prazer em dada atividade, o significativo ali instaurado *atrapalhar* poderia fazer muro nessa relação, pois os pais e/ou cuidadores estariam dificultando o desenvolvimento.

Questionados se gostariam de participar, apenas as famílias C/G/H disseram que não. Logo, mesmo as demais não sendo convocadas a entrar, os pais e/ou cuidadores compreendem que a presença deles na cena analítica é essencial para que haja a possibilidade de uma sincronia desses ritmos que ainda não estão afinados em si (LAUERMANN, 2019).

Nesse ponto, Parlato-Oliveira (2019) descreve que cabe ao analista/terapeuta oferecer aos pais e/ou cuidadores a possibilidade de vislumbrar a potência da capacidade da criança em produzir sobre si mesmo, uma vez que, ao interpretar o sofrimento, a angústia posta em cena analítica da criança para os pais e/ou cuidadores encontrarem na clínica a chance de elaborar as

informações, atravessadas muitas vezes em nomenclaturas diagnósticas, mas que, nesse encontro, torna-se possível a construção de uma interação dialógica que favoreça a articulação dos saberes.

Participar das sessões de atendimento da criança é uma forma de interação e apropriação das atividades realizadas pelos terapeutas, assim, os pais e/ou cuidadores compreendem que o sujeito assuma seu lugar de interlocutor, mesmo que o analista/terapeuta faça a ponte comunicativa no início, mas o objetivo é formar um canal comunicativo entre os pais e/ou cuidadores e a criança, mostrando as possibilidades de encontros para além da palavra da falada (LAUERMANN, 2019).

As famílias estarem em constante troca com os profissionais se mostrou uma forma muito eficaz nos avanços do desenvolvimento da criança, principalmente as com autismo.

Não somente nas “orientações” de porta de consultório ou nas reuniões semestrais para a apresentação de gráficos de desenvolvimento, mas também, ativamente, nas intervenções realizadas, não para que eles se tornem (co)terapeutas dos filhos, mas para que possam dar continuidade às atividades em casa, ampliando, com isso, as possibilidades de ganhos para que na sessão seguinte a criança consiga manter e aprimorar a evolução.

As práticas interventivas que acontecem nas clínicas chamadas integradas¹⁰ não favorecem a participação das famílias, pois a criança é deixada no espaço para o recebimento das intervenções de equipe multidisciplinar. Algumas informam, por meio da agenda da criança, as atividades que foram realizadas no dia, intercorrências, evoluções ou retrocessos. As reuniões com as famílias para o *feedback* de como a criança está variam de acordo com os princípios adotados em cada espaço, algumas fazem reuniões bimestrais, outras semestrais, apresentando dados comparativos a períodos e faixas de desenvolvimento infantil.

Isso não ocorre no serviço público, pois não há essa atuação na rede, os atendimentos são direcionados para o Centro Especializado em Reabilitação (CER IV) que é composto por quatro ou mais serviços de reabilitação contemplando as áreas auditivas, visuais, física e intelectual. Na seção seguinte, adentra-se a respeito dessa questão de atendimento à pessoa com autismo na rede SUS e as políticas públicas existentes e aplicadas.

¹⁰ Atribui-se essa nomenclatura às clínicas que concentram várias terapias (equipe multidisciplinar) no mesmo espaço onde a criança fica em um período mínimo de quatro horas dia. Normalmente, a criança com autismo, e outras questões referentes ao desenvolvimento, recebem intervenções de 30/30 minutos trocando de sala e terapêutica. Em Foz do Iguaçu, até o presente momento, a cidade conta com 14 clínicas que seguem essa diretriz. As famílias podem optar por pacotes de no mínimo duas vezes na semana a todos os dias, de acordo com a especificidade do caso (dados levantados pela pesquisadora).

6.3 REFLEXÕES A PARTIR DO LEVANTAMENTO QUANTITATIVO: (IM)POSSIBILIDADES ENTRE A ATENÇÃO PSICOSSOCIAL E A REABILITAÇÃO

A Constituição Federal de 1988 determina, em seu artigo 196, que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

Nesta seção, apresentam-se reflexões sobre a atenção e o cuidado no Sistema Público de Saúde às pessoas com autismo no Brasil. Mediante aos dados levantados no cadastramento realizado no município de Foz do Iguaçu como um dos objetivos deste estudo, constatou-se que 33% das crianças com até 12 anos não recebem atendimento no setor público, sendo 66% atendidas no setor privado.

A partir desse levantamento, é necessário explicar como as políticas públicas estão sendo pensadas e executadas na atenção e cuidado às crianças no município concernente às diretrizes estabelecidas no país.

O autismo tem estado cada vez mais em destaque tanto na esfera nacional quanto mundial. Compreendem-se, nessa explanação as possíveis causas, principalmente quando dados são apresentados em relação ao aumento significativo de casos, e, as práticas interventivas com estudos que possam mostrar sua eficácia, a curto, médio e longo prazo.

No Brasil, por alguma razão, as iniciativas governamentais justamente destinadas ao acolhimento das pessoas diagnosticadas com autismo apresentaram de forma tardia, um caminho para essa população.

Segundo Cavalcante (2002), até início do século XXI, as pessoas com autismo encontravam serviços de atendimento apenas em instituições filantrópicas, como Associações dos Pais e Amigos dos Especiais (APAE) e Associação Pestalozzi e em instituições não governamentais como a Associação dos Amigos dos Autistas (AMA), organizada por pais de autistas, que surgiu a década de 1980.

Observa-se que o fato de se defrontar de forma tardia com as políticas públicas acarretou as querelas atuais no percurso das diretrizes de atenção às pessoas com autismo, pois, ao passo que as associações de pais e familiares de autistas buscaram suas próprias estratégias interventivas para seus filhos, devido ao hiato de recursos públicos para essa população (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

É importante contextualizar que os anos 1980 foram marcados tanto pelo movimento de pais e amigos dos autistas, em busca de conhecimento e trocas de experiências (MELLO *et al.*, 2013), quanto pelo Movimento da Reforma Psiquiátrica (AMARANTE, 1994), cujo objetivo era a revisão dos princípios assistenciais e metodológicos endereçados às pessoas com transtornos mentais, buscando solucionar o modelo de assistência centrado em condutas de institucionalização, e, conseqüentemente, construir uma rede pública para o cuidado em liberdade.

Em virtude de tal movimento e da publicação da Lei nº 10.216/01, a saúde mental estabeleceu-se anos depois como política de Estado, amparada ao marco da Atenção Psicossocial, com fortes instrumentos de cunho jurídico, políticos e clínicos, que reestruturaram a rede de serviços e engajaram os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) como fundamentais articuladores em cuidado em saúde mental (COSTA *et al.*, 2011; GAMA, 2012). Porém, nessa época, não foram implementadas na agenda das políticas públicas nacionais estratégias de saúde mental infantojuvenil.

Somente a partir da portaria ministerial nº 336/02 (BRASIL, 2002b) houve a construção de uma rede de atenção para crianças e adolescentes com transtornos mentais graves e persistentes, ambientada à saúde mental no SUS, a partir da III Conferência Nacional de Saúde Mental no ano de 2001. Assim, houve a efetivação dos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi), que em conformidade aos princípios da Reforma Psiquiátrica, segundo Couto e Delgado (2015), são equipamentos de cuidado, que buscam proporcionar atenção em saúde mental.

Cavalcante (2002) salienta que, ao passo que os CAPSi foram sendo implementados, as associações AMA foram conquistando espaços concomitantemente. Conseqüentemente, segundo o autor, as associações permitiram que as famílias e profissionais interessados nas questões do autismo encontrassem nesses espaços formações, produções, rodas de conversas, enfim, ganhando com isso mais visibilidade e, em decorrência disso, estimulando o surgimento de outras associações, como a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), Associação para Ação dos Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA), Fundação Mundo Azul, entre outras. No município de Foz do Iguaçu, a Associação Solidária às Pessoas Autistas (ASPAS) foi fundada em março de 2018 e em 2023 surgiu a Associação de Mães, Pais e quem luta por autistas (AMPLA).

Em 27 de dezembro de 2012, foi sancionada a Lei nº 12.764, que “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” (BRASIL, 2012, s.p.). Devido à movimentação dos familiares e associações, essa Lei reconheceu a pessoa

com TEA como “pessoa com deficiência para todos os efeitos legais”, afetando diversos campos, como na esfera assistencial, política, científica, pedagógica, entre outros campos dos direitos básicos, principalmente nos serviços especializados (BATISTA, 2012; NUNES, 2014; OLIVEIRA, 2015).

Silva e Furtado (2019, p. 119) questionam justamente esse ponto relacionada à esta Lei:

Entre avanços e retrocessos, destaca-se, no Brasil, a criação e aprovação da Lei 12.764, nomeada Lei Berenice Piana de 27 de dezembro de 2012. A referida legislação passou a tomar o autista, para fins de lei, como pessoa com deficiência. Esse fato nos traz inúmeras repercussões, tanto no âmbito científico quanto social, visto que pais de autistas tiveram grande participação para elaboração e aprovação da referida lei.

Para esses autores, atrelar a pessoa com autismo à deficiência, possibilita muitas discussões, desde os benefícios as dificuldades, principalmente nas configurações de atenção e cuidado na rede SUS.

Como Lei, ela não pode definir, apenas sugerir nas diretrizes a linha de tratamento e acompanhamento (BRASIL, 2012, sp.). Segundo Oliveira *et al.* (2017) o anúncio do autismo como uma deficiência estabeleceu um novo debate de que maneiras essa população deve ser atendida no rol de ações e serviços disponíveis no SUS.

O documento “Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro Autista e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde” foi divulgado em 2013, com uma ampla gama de abordagens, teorias e evidências científicas em torno da temática, ressaltando a diversidade de compreensões sobre o TEA e contextualizando o leitor sobre o autismo (BRASIL, 2013).

Esse documento, segundo Silva e Furtado (2019), além de apresentar aspectos teóricos e nosográficos, salienta estudos atuais sobre a temática, trazendo discussões riquíssimas e, principalmente, posicionando-se em concordância aos conceitos traçados na reforma psiquiátrica. Dividido em capítulos que contemplem desde a apresentação do transtorno, a avaliação/detecção/classificação; as diretrizes de cuidados; redes e articulações intersetoriais, atrelando o TEA à rede de atenção psicossocial, com destaque para os CAPSi (BRASIL, 2015).

Nesse ano, outro documento foi lançado a fim de orientar o tratamento das pessoas com TEA no SUS, intitulado “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)”, abordando o autismo, ainda no campo das deficiências e direcionando seus cuidados a reabilitação (BRASIL, 2014).

Para Pimenta (2019, p. 1250), “cada uma dessas leis promoveu um impacto no lugar social das pessoas com autismo, com desdobramentos importantes nas microesferas da prática com esses sujeitos”.

É sobre sujeitos e sua subjetividade, lugares, posições, construções, possibilidades de escolhas, autonomia que deveria se tratar a atenção e cuidado às pessoas com autismo, no entanto, não é esse percurso que foi traçado.

Pardo e Alvarez (2007) destacam que, apesar de a Psicanálise ter contribuído para a compreensão das psicopatologias, no que se refere ao autismo, ela tem sido cada vez mais refutada, com a justificativa de um discurso pseudocientífico, em que a Psiquiatria Nosológica e as neurociências dominam o discurso tendenciosos a “biologização” das questões mentais.

Em 2012, surgia, no Brasil, o Movimento Psicanálise Autismo e Saúde Pública (MPASP), com profissionais e instituições, tanto do setor público quanto privado, que trabalhavam com pacientes autistas, após ser divulgado um edital da Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo (SES-SP) para credenciamento de instituições especializadas para o atendimento de pessoas com TEA. Esses profissionais (psicólogos e fonoaudiólogos) deveriam ser especializados em Terapia Cognitiva Comportamental e em Linguagem pragmática, respectivamente (PIMENTA, 2019).

O Brasil, com a promulgação da Lei, enfrentava esse desafio na rede SUS, e, na França, devido à exposição do documentário *Le mur*¹¹, vários psicanalistas se mobilizaram em defesa da Psicanálise, apresentando seus estudos de caso, publicações, artigos que contemplassem a eficácia da intervenção psicanalítica no acompanhamento às pessoas com autismo. O que no Brasil reverberava com o MPASP. Laurent (2014, p. 9) descreve que “a psicanálise está em questão toda vez que a singularidade estiver as vias de ser colocada debaixo do tapete da cultura”.

Não é somente em virtude da exibição do documentário, tão pouco da convocação para credenciamento de instituições embasadas em uma única linha. Tratava-se, acima de tudo, segundo Oliveira *et al.* (2017), de um dissenso entre grupos liderados por pais de autistas que consideravam o TEA uma patologia passível de ser tratada, logo, curada; e de grupos que buscavam ser representados como “neurodiversos”, defendendo as características como não sendo necessariamente patológicas.

¹¹ O documentário produzido por Sophie Robert foi exibido em 2011, refutava a eficácia da Psicanálise no tratamento de autistas.

Assim, um conflito se estabelecia em busca de definir metodologias clínicas interventivas com a justificativa de ser “cientificamente comprovado”, ainda que isso resultasse, conforme destaca Elia (2014, p. 19), em:

Assistimos a certo repúdio a psicanálise, a toda e qualquer forma de compreensão da subjetividade de sujeitos em sofrimento psíquico [...] essa aversão a teoria psicanalítica é uma estratégia política perversa para controle dos sujeitos e medicalização de seus sintomas, cuja remissão imediata é necessária.

Durante a realização do cadastramento presencial, todos os pais que apresentaram o laudo médico emitido na Rede SUS, que confirmava o diagnóstico de autismo de seu(u) filho(a) estavam escritos, além das mesmas recomendações, como se todas as pessoas necessitassem das mesmas estratégias interventivas, “psicólogo - 20/40hs com ênfase em ABA¹² método eficaz com comprovação científica”, além de fonoterapia, psicopedagoga e terapeuta ocupacional. Em um cadastramento específico, a genitora informou os dados do seu filho mais velho de seis anos que havia sido diagnosticado com TEA e, na sequência, o de sua filha de três anos que estava com ela nesse momento. A criança estava interagindo, conversando, sendo solícita à pesquisadora, enfim, demonstrando um desenvolvimento esperado para a idade, no entanto, havia sido diagnosticada justamente por ser irmã de um autista, recebendo as mesmas orientações de terapias que seu irmão. O que mais chamou atenção (além da criança receber o diagnóstico por essa justificativa) é que, no dia da consulta, a menina não estava sendo avaliada pela médica neuropediatra e sim, o seu filho. Infelizmente, esse não foi o único caso.

É importante destacar que, segundo Oliveira *et al.* (2017), os documentos sobre as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA (elaborado pela Coordenação-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, vinculada ao Departamento de Ações Programáticas Estratégicas da SAS) e o Linha de Cuidado para Atenção às Pessoas com TEA e suas Famílias da Rede de Atenção Psicossocial do SUS (proposto pela Coordenação-Geral de Saúde Mental, Álcool e outras Drogas, dentro do departamento de Atenção Especializada e Temática da SAS), foram construídos em uma conjuntura histórico-político em que distinções de posicionamento dos integrantes de ambos os setores evidenciaram de forma significativa o debate. Ao passo

¹² Terapias de intervenção baseadas no modelo da análise de comportamento aplicada (*Applied Behavior Analysis* – ABA) são constantemente solicitadas como o único modelo com resultados cientificamente comprovados. Os programas baseados na ABA requerem a verificação minuciosa dos aspectos ambientais e de sua interferência nos comportamentos da criança com TEA, rastreando a identificação dos motivadores do comportamento e dos fatores que certamente acarretarão a sua repetição. Esses dados são fundamentais para traçar o acompanhamento das intervenções. Os programas constantemente buscam trabalhar nas habilidades verbais e de comunicação em níveis de intensidade (FERNANDES E AMATO, 2012).

que a organização de redes de cuidado ganhava mais espaço e força com avanços de diretrizes, em março de 2008 instituiu-se o “Grupo de Trabalho sobre Atenção ao Autismo no SUS” (BRASIL, 2008).

No entanto, um novo grupo foi organizado em 2011 (Brasil, 2015), pois o anterior não teve desdobramentos, logo, o novo GT contava, além dos grupos anteriores, com representantes da sociedade civil, familiares, gestores, universitários, entre outros, com o intuito de redigir um documento que oportunizasse a expansão de acesso e a competência da atenção à pessoa com TEA, de acordo com o Plano Viver sem Limites, da Política Nacional de Inclusão de Pessoas com Deficiência, sob responsabilidade da Área Técnica da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2011). Assim, esse novo GT tinha como foco a elaboração de protocolos com orientações de atendimento.

Porém, os conflitos e as divergências nesse GT impediram que o documento alcançasse um consenso mínimo, desdobrando então em outros dois documentos sob o assentimento do Ministério Público, no entanto, subscritos por áreas técnicas dissemelhantes (SILVA; FURTADO, 2019).

Em 2013, a Portaria nº 926/2013 promove um Comitê Nacional de Assessoramento para Qualificação de Atenção à Saúde das Pessoas com TEA no âmbito do Ministério da Saúde, com intuito de “promover a articulação e o alinhamento entre os campos da reabilitação e da atenção psicossocial para a qualificação da atenção às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo no âmbito do Sistema Único de Saúde” (BRASIL, 2013, p. 1).

É importante ressaltar, conforme apontam Silva e Furtado (2019, p. 122), que “apesar da Linha de Cuidado priorizar a discussão do acompanhamento da pessoa com TEA na RAPS, traz, a articulação com a Rede de Cuidados à saúde da Pessoa com Deficiência”. Isso significaria que, segundo os autores, revelar-se-iam vários agravos, uma vez que a pessoa com TEA é considerada deficiente, qual o espaço do sujeito na rede?

Assim, abarcado aos parâmetros da saúde mental quanto os da reabilitação como referência para o diagnóstico, segundo Pimenta (2019), criou-se então, a partir das Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA os CER (Centros Especializados de Reabilitação) que “aprimorado pelo decorrente Documento Instrutivo de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual [...] o autismo passou a ser acoplado à deficiência intelectual (DI) nessa categorização” (PIMENTA, 2019, p. 1256).

Sendo assim, os dois documentos trouxeram concepções distintas sobre o autismo, pois, em dissonância quanto aos cuidados em saúde mental, à integralidade do sujeito, à singularidade, à subjetividade e, acima de tudo, tal como formulado e aplicado, uma vez que

A Diretriz enfatiza os fatores genéticos, neurobiológicos e psicossociais associados, sem, no entanto, desenvolver maior reflexão sobre o tema. Seu texto confere maior peso às concepções oriundas da psiquiátrica clássica e da neurologia; enquanto a Linha de Cuidados propõe uma abordagem mais ampla, de caráter contextual, reconstruindo de forma mais abrangente o histórico das concepções atribuídas ao autismo e investigando como estas se relacionam na contemporaneidade (OLIVEIRA *et al.*, 2017, p. 717).

O documento da Linha de Cuidados salienta uma alternativa que sustenta o princípio do SUS. Em relação ao acompanhamento, ele destaca que “não existe uma única abordagem a ser privilegiada no atendimento de pessoas com transtorno do espectro autismo. Recomenda-se que a escolha entre as diversas abordagens existentes considere sua efetividade e segurança e seja tomada de acordo com a singularidade do caso” (BRASIL, 2013, p. 80). Entretanto, observa-se que há sinais de que a recomendação não vem sendo aplicada, pois justifica-se nos encaminhamentos médicos para intervenções a imposição pela abordagem com “eficácia cientificamente comprovada” (PORTOLESE, 2017; SILVA; FURTADO 2019; ARAÚJO *et al.* 2019).

Outro ponto de extrema relevância que os documentos apontam é a respeito da detecção precoce dos sinais de risco. Enquanto as Diretrizes de Atenção (Brasil, 2014) ressaltam para problemas do desenvolvimento, porém, não como sinais de que algo não está bem no desenvolvimento do bebê e que precisa ser avaliado com instrumentos que auxiliem na compreensão a que se referem dados sinais, sem concluir em um diagnóstico precoce, como a Linha de Cuidado (Brasil, 2015) salienta. Mas, visto que o TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento, a indicação diagnóstica de forma precoce justifica-se, pois os sinais já seriam preditores de TEA.

A justificativa de avaliar de forma precoce as crianças, que no caso seriam ainda bebês, devido à plasticidade neural, pois, “a maior plasticidade das estruturas anátomo-fisiológicas do cérebro nos primeiros anos de vida e o papel das conexões neurais para a constituição psicossocial tornam esse período um momento sensível e privilegiado para as intervenções” (BRASIL, 2014, p. 16). Em consonância a essa recomendação, alguns artigos (SHULTZ *et al.*, 2018; KLIN, 2020; 2022; 2023) ressaltam a importância da identificação dos sinais do desenvolvimento atípico para que o bebê tenha acesso a tratamentos e receba a intervenção adequada e de qualidade para aquilo que lhe acomete, oportunizando com isso melhores resultados, sem o agravamento dos sintomas.

No entanto, não é o que ocorre com as crianças que são diagnosticadas com TEA no município. Ainda que muitas tenham recebido o diagnóstico ou tenham sido avaliadas em idade precoce, elas seguem por anos sem acompanhamento, conforme tabela no capítulo de análise

do levantamento de dados. Avaliar e diagnosticar precocemente é um ponto, outro é não ofertar serviços que auxiliem e proporcionem a intervenção necessária para o caso, fazendo com o que a criança permaneça durante anos numa fila de espera perdendo tempo precioso de intervenção para o desenvolvimento. Ademais, outros estudos ressaltam que os ganhos decorrentes da intervenção precoce podem, inclusive, reduzir significativamente os gastos no tratamento da criança com TEA, pois, ao analisar a longo prazo, intervir precocemente auxilia em resultados melhores e mais rápidos, o que custa menos em tratamento para o sistema público inclusive (JÄRBRINK; KNAPP, 2001; MANDELL, *et al.*, 2005).

Há muitos desdobramentos neste capítulo, desde contextualizar o cenário das políticas públicas brasileiras para o TEA, em que se observa uma disputa acerca das discordâncias teóricas e clínicas de terapêuticas e concepções sobre o autismo, os efeitos da categorização e a redução do sujeito a um CID, onde o fator que parece ser o mais importante é a redução de seus sintomas e a “aquisição de automatismo adaptáveis à realidade” (SILVA E FURTADO, 2019). A ainda o agravante no município, uma fila¹³ extensa estimada em 490 crianças até 12 anos que aguardam por anos por um atendimento.

Assim, é preciso considerar a integralidade como premissa percursora e reconhecer a subjetividade do sujeito autista e não apenas reduzi-lo a comportamentos que precisam a todo custo serem modificados, sem levar em consideração o sujeito que ali está, seus anseios, desejos, significantes, insistências, pois, dessa forma imperativista aparentemente “cientificamente recomendada”, não acarretará em desdobramentos positivos para a compreensão dos efeitos da pluralidade terapêutica, uma vez que impossibilitar o sujeito de escolha para avaliar o tratamento que melhor lhe serve, oportuniza apenas a arbitrariedade de um mercado que vem se tornando no TEA (BRODERICK; ROSCIGNO, 2021).

Respeitar o sujeito é considerar a sua singularidade, subjetividade e é fundamental que a Rede SUS assegure seus direitos.

¹³ Dados obtidos pela pesquisadora no sistema RP do serviço CER IV.

7 DISCUSSÃO E REFLEXÃO SOBRE O PERFIL IDENTIFICADO

Pesquisas têm discutido se o aumento do número de casos diagnosticados ao longo do tempo reflete, realmente, a um aumento verdadeiro de casos de TEA, ou se isso teria acontecido devido a variáveis como critérios diagnósticos e protocolos avaliativos adotados ao longo dos anos (Fombonne, 2002).

Percebe-se que não há padronização nos instrumentos para triagem e diagnóstico, tão pouco critérios estabelecidos, ou seja, utiliza-se do método que me melhor convém ao clínico. Ainda para este mesmo autor, a terminologia utilizada “critérios diagnósticos” referente aos sinais apresentados não garante a fidedignidade do caso, uma vez que, mediante o olhar e a compressão do sujeito podem ser alterados de acordo, mais uma vez, com o método escolhido (FOMBONNE, 2018). Assim, realizar um levantamento para identificar as crianças de até 12 anos de idade laudadas com diagnóstico de TEA descrevendo as suas características trouxe alguns resultados que serão mensurados neste capítulo.

Nos resultados obtidos notou-se que, apesar do formulário ter sido confeccionado em três diferentes idiomas (Português, Espanhol e Francês) na tentativa de abranger os diversos grupos populacionais residentes em Foz do Iguaçu, ainda se percebe uma dificuldade muito grande no contato com esses estrangeiros, conforme identificado no gráfico 1.

Um dado relevante que corrobora com as pesquisas e que foi identificado nessa população é que o número de diagnósticos em sujeitos do sexo masculino comparado ao feminino é superior, (tabela 1), seguindo a proporção de diagnósticos identificada em outros estudos epidemiológicos (BRUGHA et al., 2018; LOOMES et al., 2017).

No caso da cidade de Foz do Iguaçu, a razão ficou em 3:1 seguindo o mesmo padrão encontrado por outras estimativas de revisões em outros estudos (BRUGHA et al., 2018).

Um estudo realizado no Reino Unido de base populacional, identificou que as meninas possuíam um perfil de sinais semelhantes à dos meninos, porém, eram menos propensas a serem diagnosticadas, pois, compreendia-se que seus sinais eram socioculturais, logo, não detectados como TEA (RUSSELL et al., 2012).

Referente a idade dos diagnósticos dos residentes em Foz do Iguaçu, a maioria desses diagnósticos ocorreu entre 3 e 4 anos. Compreende-se que ao passo que os pais buscam entender o que acomete seu bebê uma vez percebendo que algo está ocorrendo em seu desenvolvimento, o tempo para o diagnóstico e as intervenções (uma vez que tem sido essa a lógica aplicada), deve-se, entre muitos fatores, a dificuldade ao acesso, a escuta do sofrimento do bebê, a espera

por concretizar a sintomatologia na circuitaria autística (PARLATO-OLIVEIRA, 2022; BENEDETTO et al., 2021; BAILO et al., 2018).

Assim, a diversidade de profissionais que podem avaliar, bem como, a critério deste profissional o instrumento utilizado para, os dados obtidos, o tempo avaliativo, o que de fato está sendo considerado na avaliação, quais aspectos estão sendo postos, e como as discrepâncias entre as fontes de dados, além é claro, de outras sintomatologias, são elementos que deveriam ser considerados ao se afirmar que o número de crianças com TEA tem aumentado significativamente (FOMBONNE, 2021; LEONARD et al., 2010).

Ainda em relação a detecção, apesar dos instrumentos de rastreio e de identificação serem possíveis de avaliar em tenra idade e das evidências científicas apontarem a necessidade de as intervenções iniciarem o mais cedo possível em relação ao sofrimento do bebê, ainda se espera fechar um diagnóstico para intervir (LEVY et al., 2019; JASHAR et al., 2019).

No que se refere aos aspectos linguísticos, por se tratar de uma região de fronteira com uma pluralidade cultural e idiomática, buscou-se identificar as nacionalidades e línguas faladas e se as crianças tinham contato com outros idiomas além do português (GILHUBER et al., 2023).

Ao analisar os resultados referentes ao acompanhamento e tratamentos terapêuticos, identificou-se certa dificuldade no sistema de saúde local, quanto ao atendimento de autistas. O fato da maioria das famílias mencionarem realizar o acompanhamento no setor privado (Tabela 7) sugere que os serviços de saúde do setor público para o atendimento deste público, são escassos e/ou estão sobrecarregados, e que não estão conseguindo atender as necessidades desses sujeitos que receberam o diagnóstico do TEA, ainda que exista na cidade o serviço de atendimento no CER IV disponível via SUS de acordo com as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista.

Observa-se assim que, apesar de haver um material preparado e disponibilizado pelo Ministério da Saúde tendo como objetivo orientar as equipes multidisciplinares no cuidado realizado pelo SUS para essa população, o mesmo não ocorre.

Ainda em relação aos acompanhamentos, observou-se que muitas famílias optam por realizar apenas algumas etapas do tratamento indicado pelo profissional que laudou, ao invés de seguir conforme o recomendado. A esse respeito é notório pensar em alguns desdobramentos, pois, essas famílias podem não possuir condições financeiras suficientes para arcar com os custos destes tratamentos (Pinto et al., 2016), não encontrar profissionais que atendam a demanda solicitada (*ibidem*), ou ainda, fatores que levem a um posicionamento da

família de acordo com a demanda da criança, não a solicitação médica (PARLATO-OLIVEIRA, 2022).

Apesar de ainda não existir um marcador biológico para o TEA notou-se dentro dos aspectos epidemiológicos internamentos em virtude de prematuridade e doenças mencionadas nos primeiros meses de vida. Esses aspectos poderiam estar relacionados aos fechamentos diagnósticos futuros? A questão central não é esta, mas sim, a esse respeito Parlatto-Oliveira (2022) destaca que a forma como o bebê compreende a vida e o que ele interpreta ao seu redor, são elementos a serem considerados, e que auxilia-lo na compreensão, de que talvez sua percepção esteja equivocada, é uma forma de escutar seu sofrimento e assim, possibilitar, que ele o bebê, não é resultado das ações ambientais, epidemiológicas, genéticas, entre tantos outros, mas sim, o que ele é capaz de fazer por essa vivência em seus atos interpretativos.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Mediante os expostos faz-se necessário considerar que, a partir do levantamento dos dados é notório observar a dificuldade em que o município se encontra para atender os sujeitos diagnosticados com autismo. Desde relatos das famílias no ato do cadastramento presencial, àquelas que escreveram no final da pesquisa, o fato de não conseguirem vaga para o acompanhamento de seus filhos, as deixam consternadas e com a sensação de impotência, pois muitas não conseguem arcar com os custos financeiros dos atendimentos na rede particular e estão há anos esperando que seus filhos sejam chamados no setor público.

Há aquelas famílias que conseguiram uma vaga, mas não compreenderam o critério adotado pelo setor no quesito temporalidade, pois seus filhos permaneceram por um quadrimestre e retornaram para a fila de espera. Sendo o autismo um transtorno do neurodesenvolvimento, como se justifica atender o sujeito por esse período e solicitar que ele retorne a uma fila de espera?

Outro ponto se refere aos laudos emitidos. Todos os apresentados no cadastramento seguiam a mesma diretriz interventiva, como se a manifestação do autismo fosse única e todos precisassem do mesmo método, a desconsiderar as especificidades e particularidades daquelas crianças ou daquelas famílias. Impostos em suas recomendações desde a terapêutica a frequência, as crianças vão sendo diagnosticadas sem ao menos terem o direito a voz.

Esta pesquisa buscou quantificar a população infantil com autismo conhecendo suas características, principalmente em uma região de fronteira com multidiversidade cultural. Não foi possível abranger toda a população, pois alguns limites dificultaram o alcance. Por outro lado, identificar 181 crianças autistas e perceber que algumas encontram-se desassistidas, já justifica o quantitativo alcançado independente do montante real.

Os discutir o processo migratório, assim como algumas pesquisas concluíram que não poderia ser categórico afirmar que a imigração seria um fator de predisposição, mas que estudar essa população era necessária, uma vez que outros estudos apontaram dados que essa população estaria mais exposta a essa condição que as populações nativas. Essas pesquisas partiram do campo biológico e organicista, buscaram uma resposta através da ausência de vitaminas, estressores maternos e ambientais, predisposição genética, expressões fenotípicas, entre outros fatores atrelados a algo que se localiza no corpo orgânico, mas, nenhuma das pesquisas trouxe o sofrimento psíquico e a singularidade do sujeito.

Assim, esta pesquisa avança ao se permitir escutar as famílias imigradas e compreender como o processo migratório ocorreu, assim como essas famílias conseguiram estabelecer e construir laços com a comunidade local, como foi o processo de diagnóstico de TEA dos filhos e como se construiu a rede de cuidado foi fundamental para pensar na compreensão de seus pertencimentos culturais e suas identidades. Todavia, alguns profissionais ainda compreendem o sujeito com autismo como um imigrante que segue em seu exílio.

Sendo assim, é fundamental esclarecer que não há uma correlação entre imigração e o autismo, assim como outras pesquisas que buscaram estudar e compreender essa população, esta pesquisa conseguiu explorar e descrever como é o cenário do município de Foz do Iguaçu, e como ele atende suas crianças com TEA, mas à escassez de dados e o desinteresse em solucionar esse ponto, foram fatores limitantes dessa pesquisa.

Assim, como não há dados de quantas crianças existem na cidade e quantas dessas tem diagnóstico, não é possível afirmar que o número de crianças com diagnóstico que vêm de famílias de imigrantes é um número importante porque não há um número total para comparativo. Porém, ter identificado 181 crianças autistas e perceber que algumas encontram-se desassistidas, já justifica o quantitativo alcançado independente do montante real.

São muitos desdobramentos a serem considerados, pois o estudo trouxe à luz desde o acesso a saúde pública para os autistas, a inserção e pertencimento cultural das famílias imigrantes com seus filhos com autismo, o desconhecimento de muitos profissionais que ainda equivocadamente orientam as famílias sobre o multilinguismo silenciando-as em suas línguas, visto que linguagem é muito além da língua e que a língua não é suficiente para revelar o sujeito.

Sujeito este, atravessado por sua subjetividade muitas vezes encontra na fronteira da língua uma barreira de acesso, pois não é reconhecido em sua linguagem.

REFERÊNCIAS

- ABDULLAHI, I. *et al.* Diagnosis of Autism Spectrum Disorder According to Maternal-Race Ethnicity and Country of Birth: A Register-Based Study. **Journal of autism and developmental disorders**. [s.l.], v. 49, n.9, p. 3611-3624, 2019.
- ABDULLAHI, I. *et al.* Risk of Developmental Disorders in Children of Immigrant Mothers: A Population-Based Data Linkage Evaluation. **J Pediatr**. 2019 Jan; 204:275-284.e3. doi: 10.1016/j.jpeds.2018.08.047. Epub, 2018, Oct 4. PMID: 30293641.
- ALMEIDA, J. J. R. de L. **Compulsão à linguagem na psicanálise: Teoria lacaniana e psicanálise pragmática**". Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Universidade Estadual de Campinas. 2004.
- ALMEIDA S.S.A, MAZETE B.P.G.S, BRITO A.R, VASCONCELOS M.M. Transtorno do espectro autista. **Resid Pediatr**. 2018;8(0 Supl.1):72-78 DOI: 10.25060/residpediatr-2018.v8s1-12.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders** (5a. ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing. 2013.
- ANSERMET, Françoise; GIACOBINO, Ariane. **A cada um o seu genoma**. Petrópolis: KRB, 2013.
- ANSERMET, Françoise; MAGISTRETTI, Pierre. **Neurosciences et psychanalyse**. Collège de France: Odile Jacob, 2010.
- AMARANTE, P. **Psiquiatria social e reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.
- ARAÚJO, Jeane A. M. R.; VERAS, André B.; VARELLA, André A. B..Breves considerações sobre a atenção à pessoa com transtorno do espectro autista na rede pública de saúde. **Rev. Psicol. Saúde**[online]. 2019, vol.11, n.1, pp. 89-98. Doi: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v10i2.687>.
- AUGEREAU, Natacha *et al.* Premigration social adversity and autism spectrum disorder. **BJ Psych Open**, [s.l.], v. 6, n. e92, p. 1-8, 2020. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/80AEBF265AF79AE61C307FFE784595CE/S2056472420000563a.pdf/div-class-title-premigration-social-adversity-and-autism-spectrum-disorder-div.pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2022.
- AVELAR, Marla Moreira; JERUSALINSKY, Julieta. Os psicodiagnósticos fechados e a prática pediátrica: em que se aposta nos primórdios do desenvolvimento infantil? In: JERUSALINSKY, Julieta; MELO, Maribél de Salles de (org.). **Quando algo não vai bem com o bebê: detecção e intervenções estruturantes em estimulação precoce**. Salvador: Ágalma, 2020.

AYDOS, V. A (des)construção social do diagnóstico de autismo no contexto das políticas de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho. **Anuário Antropológico**, v. 44, n. 1, 2019.

BAKHTIN, Mikhail. Os gêneros do discurso. Paulo Bezerra (Organização, Tradução, Posfácio e Notas); Notas da edição russa: Seguei Botcharov. São Paulo: Editora 34, 2016. 164p. Bakhtiniana. **Revista De Estudos Do Discurso**, 12(2), Port. 191–196 / Eng. 205. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/bakhtiniana/article/view/29562>. Acesso em: 20 ago. 2022.

BAKHTIN, Mikhail. **Marxismo e filosofia da linguagem**. São Paulo, HUCITEC, 1997.

BARROSO, Suzana Faleiro. O autismo para a psicanálise: da concepção clássica à contemporânea. **Psicologia em Revista**, v. 25, n. 3, p.1231-1247, dez. 2019. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/download/22700/17199z>. Acesso em: 20 set. 2022.

BARTH, Fredrik. Etnicidade e o conceito de cultura tradução. traduzido por: Paulo Gabriel Hilu da Rocha Pinto. **Antropolítica**. Niterói, n. 19, p.15-30, 2. sem. 2005.

BARTH, Fredrik. Grupos étnicos e suas fronteiras. In: PUTGNAT, Philippe; STREIFF-FENART, Jocelyne. **Teorias da etnicidade**. Tradução de Elcio Fernandes. São Paulo: UNESP, 1998.

BATISTA, Cristina Abranches Mota. Deficiência, Autismo e Psicanálise. A peste: **Revista de Psicanálise e Sociedade e Filosofia**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 41-56, jul./dez. 2012.

BAIO J, WIGGINS L, CHRISTENSEN DL, *et al.* Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, *Surveill Summ*.67(6):1-23. Published 2018 Apr 27. doi:10.15585/mmwr.ss6706a1

BENVENISTE, Émile. Da subjetividade na linguagem. In: **Problemas de Linguística Geral**. 5 ed. São Paulo, Pontes Editores, 2005.

BERMAN, A. **A prova do estrangeiro**. São Paulo: Editora Escuta. 2002.

BETANCOURT, Eliana dos Reis. Um país chamado psicanálise. In: **Psicanálise afora: percurso e clínica de psicanalistas brasileiros no estrangeiro**. São Paulo: Blucher, 2021. p. 15-32.

BENEDETTO L, CUCINOTTA F, MAGGIO R, *et al.* One-Year Follow-Up Diagnostic Stability of Autism Spectrum Disorder Diagnosis in a Clinical Sample of Children and Toddlers. *Brain Sci*.11(1):37. Published 2021 Jan 1. Doi:10.3390/brainsci11010037

BOURDIEU, Pierre. Um analista do inconsciente. In: SAYAD, A. **A imigração ou os paradoxos da alteridade**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1998.

BRASIL. Conselho Federal da Saúde. **Resolução n. 510, de 07 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial da

República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio 2016.

BRASIL. **Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012.** Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jun. 2013.

BRASIL. **Lei n.13.438, de 26 de abril de 2017.** Brasília, DF: Diário Oficial da União, 27 de abril de 2017.

BRASIL. **Lei n.12.764, de 27 de dezembro de 2012.** Brasília, DF: Diário Oficial da União, 28 de dezembro de 2012.

BRASIL. **Lei n. 13.977, de 08 de janeiro de 2020.** Brasília, DF: Diário Oficial da União, 09 de janeiro de 2020.

BRASIL. **Lei n.13.146, de 06 de julho de 2015.** Brasília, DF: Diário Oficial da União, 07 de julho de 2015.

BRASIL. Embaixada do Brasil em Tóquio – Ministério das relações exteriores. **Pesquisa sobre Diagnósticos de Autismo e de Distúrbios Emocionais entre Crianças Brasileiras no Sistema de Ensino Público Japonês.** 2019. Disponível em: http://toquio.itamaraty.gov.br/pt-br/pesquisa_sobre_diagnosticos_de_autismo_e_de_disturbios_emocionais_entre_crianças_brasileiras.xml. Acesso em: 20 abr. 2021.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 15 ago. 2022.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei no 10.216, de 6 de abril de 2001.** Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. 2001. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm. Acesso em: 15 ago. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção integral às crianças e jovens com autismo no SUS:** construção de uma rede pública ampliada que garanta acesso e qualidade. Documento apresentado à primeira reunião do Grupo de Trabalho sobre Atenção ao Autismo no SUS, realizada em 26/03/08. Secretaria de Atenção à Saúde/DAPES/Coordenação Nacional de Saúde Mental. Brasília, 2008.

BRASIL. **Decreto nº. 7.612, de 17 de novembro de 2011.** Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2011.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei no 12.764, de 27 de dezembro de 2012.** Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990. 2012a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 12 ago. 2022.

BRASIL. **Portaria GM nº. 962, de 22 de maio de 2013.** Institui Comitê Nacional de Assessoramento para Qualificação da Atenção à Saúde das Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo no âmbito do Ministério da Saúde. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de Cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do Autismo (TEA).** Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **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. **Portaria GM nº. 336, de 19 de fevereiro de 2002.** Normatiza os CAPS I, CAPSII, CAPS III, CAPS i II e CAPS ad II. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2002.

BAKKE, K.A. Autismo ou autismos? **Jornal da Associação Médica Norueguesa.** 2022.

BRAUER, Jussara Falek; OLIVEIRA, Beatriz B. C.; FARIA, Michele Roman, *et al.* **A criança no discurso do *Outro*:** um exercício de psicanálise. Ed. Iluminuras, São Paulo, 1994.

BRODERICK, Alicia A.; ROSCIGNO, Robin. Autism, inc.: The autism industrial complex. **Journal of Disability Studies in Education**, v. 1, 2021, p. 1-25.

BRUBAKER, Rogers. “The ‘diaspora’ diaspora”. In: **Ethnic and Racial Studies**, 28, 2005.

BRUGHA, T., BANKART, J., MCMANUS, S., & GULLON-SCOTT, F. CDC autism rate: misplaced reliance on passive sampling? **The Lancet**, 392(10149), 732–733. 2018. Disponível em: [https://doi:10.1016/s0140-6736\(18\)31494-6](https://doi:10.1016/s0140-6736(18)31494-6) Acesso em: 08 agost. de 2023.

BERGÉS, Jean. Função estruturante do prazer (1988). In: **Escritos da criança 2.** Porto Alegre: Centro Lydia Coriat, 1997.

BEZERRA, Cecília Braga; BORGES, Lucienne Martins; CUNHA, Maiara Pereira. Filhos das fronteiras: revisão de literatura sobre imigração involuntária, infância e saúde mental. **CES Psicologia**, v. 12, n. 2, p. 26-40, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.21615/cesp.12.2.3>. Acesso em: 20 nov. 2021.

CARDOZO, Poliana Fabíula. **O Líbano Ausente e o Líbano Presente:** espaço de identidades de imigrantes libaneses em Foz do Iguaçu. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Paraná, Setor de Ciências da Terra, Programa de Pós-Graduação em Geografia. Curitiba, 2012.

CARVALHO, Francione Oliveira. Fronteiras instáveis: inautenticidade intercultural na Escola de Foz do Iguaçu. Tese de Doutorado em Educação, Arte e História da Cultura. Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo-SP, 2011.

CHAKRABARITI S. Early identification of autism. **Indian Pediatr.** 2009;46(5):412-4.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Março 2020.
Disponível em: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?s_cid=ss6904a1_w.
Acesso em: 10 set. 2021.

CHARAUDEAU, Patrick. Uma teoria dos sujeitos da linguagem. In: MARI, Hugo. *et al.* **Análise do discurso: fundamentos e práticas.** Núcleo de análise do discurso. Belo Horizonte: FALE/ UFMG, 2001.

CHAWARSKA K, PAUL R, KLIN A, HANNIGEN S, DICHTEL LE, VOLKMAR F. Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. **J Autism Dev Disord.** 2006;37(1):62-72. Doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0330-8>.

CLARK, M.L.E. *et al.* Resultados em idade escolar de crianças diagnosticadas precocemente e posteriormente com transtorno do espectro do autismo. **Jornal de Autismo e Distúrbios do Desenvolvimento.** ed.48 n.1, p.92–102. 2018. *Pediatria.* n.22 v.1 p.01-12. 2021.

COLUMNA, Luis. *et al.* The experiences of Hispanic families of children with autism spectrum disorder regarding physical activity. **Research in developmental disabilities.** v. 107, 2020.

CRAFA, Daina. Migration and Autism Diagnosis. **Intech open science open minds.**[s.l.], 2017. P.55-68 Doi: <http://dx.doi.org/10.5772/65981>. Acesso em: 08 Set. 2021.

CRAFA, Daina; WARFA, Nasir. Maternal migration and autism risk: Systematic analysis, *International Review of Psychiatry*, 2015. 27:1, 64-71, DOI: 10.3109/09540261.2014.995601.

COSTA, Marli Marlene Moraes da; REUSCH, Patrícia Thomas. Migrações internacionais (Soberania, Direitos Humanos e Cidadania). Passagens: **Revista Internacional De História Política E Cultura Jurídica**, 8(2), 275-292, 2016. DOI: <https://doi.org/10.15175/1984-2503-20168204>.

CRESPIN, Graciela. **A clínica precoce: o nascimento do humano.** São Paulo. Casa do Psicólogo. 2004.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reivindicação da família. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002. 393p.

COSTA, N. R. et al. Atores, política pública e instituições da reforma psiquiátrica brasileira. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 12, p. 4576, Dec. 2011.

COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G.; Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais. **Psicologia Clínica**, v. 27, p. 17-40, 2015.

DIAS, Weidila Nink. Escuta psicanalítica de imigrantes: uma proposta clínica. **IDE** São Paulo, v. 42, n. 69, p. I59-I68, dez. 2020. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ide/v42n69/v42n69a15.pdf>. Acesso em: 10 Set. 2021.

DAWSON G. Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. **Dev Psychopathol.** 2008;20(3):775-803.

DIAS L.S.C, MOLDÃO C.M, BERTOLDO M.E.A.C, SANTANA T.R, CUNHA Y.G.O, DA-MATA I.R.S, *et al.* Instrumentos de identificação precoce dos sinais de risco para o transtorno do espectro autista: Revisão integrativa da literatura. **Resid Pediatr.** 2022;12(4): DOI: 10.25060/residpediatr-2022.v12n4-672.

DSM-5. **Manual de Diagnóstico e Estatística dos Distúrbios Mentais.** tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento et al. 5. ed. rev. São Paulo: ArtMed, 2013.

DOLTO, F. Tudo é linguagem. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

ESCOBARI, Daniela Meirelles. **Quem da pátria sai a si mesmo escapa?** Um estudo psicanalítico sobre migração. São Paulo: Escuta, 2009.

ESCOBARI, Daniela Meirelles. Atravessamentos. In: **Psicanálise afora:** percurso e clínica de psicanalistas brasileiros no estrangeiro. São Paulo: Blucher, 2021. (p. 99-109).

ELIA, Luciano. Psicanálise e neurociência face ao autismo: uma disjunção inclusiva. In: FURTADO, Luis Achilles Rodrigues; VIEIRA, Camilla Araújo Lopes (org.). **O autismo, o sujeito e a psicanálise:** consonâncias. Curitiba: CRV, 2014. p. 19-38.

FAIRTHORNE, Jenny. *et al.* Maternal Race-Ethnicity, Immigrant Status, Country of Birth, and the Odds of a Child With Autism. **Child neurology open,** 2017.

FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda; AMATO, Cibelle Albuquerque la Higuera. **Análise de Comportamento Aplicada e Distúrbios do Espectro do Autismo:** revisão de literatura. *CoDas* 2013; 25(3): 289-296. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/a/vgGhzWvhgWXJXp5PrvBK9Nr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 ago. 2022.

FERNANDES, Glaúcio Geraldo Moura; Leite, Natália Costa. A escrita de vida nos movimentos de migração: relações tempo/espaço e efeitos de estranhamento. **LínguaTec,** Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Sul, Bento Gonçalves v. 8, n. 1, p. 31-51, jun. 2023.

FERREIRA, Maria Cristina Leandro. Análise de discurso e Psicanálise: uma estranha intimidade. **Correio APOA,** Porto Alegre. n. 131, dez. 2004, p. 37-52.

FREUD, Sigmund. **Sobre a concepção das afasias:** um estudo crítico. Belo Horizonte, Autêntica Editora. (Trabalho original publicado em 1891/1915). 2016.

FREUD, Sigmund. (1912-1914). O interesse da psicanálise (1913). In: FREUD, Sigmund. Obras completas, volume 11: **Totem e Tabu**, contribuições à história do movimento psicanalítico e outros textos. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

FREUD, Sigmund. (1937-1939). Moisés e o monoteísmo: três ensaios. In: FREUD, Sigmund. Obras completas, volume 19: **Moisés e o Monoteísmo, compêndio de psicanálise e outros textos**. São Paulo: Companhia das Letras, 2018.

FINGER, Sheila Skitnevsky. Imigração e sintoma na clínica com famílias. **Contextos Clínicos**, [s.l.], v.1, n. 2, p. 72-78, jul./dez. 2008. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v1n2/v1n2a03.pdf>. Acesso em: 10 Set. 2021.

FIGUEREDO, Luis Cláudio. A questão de alteridade nos processos de subjetivação e o tema de estrangeiro. In: KOLTAI, Caterina (org). **O estrangeiro**. São Paulo: Escuta, FAPESP, 1998.

FOMBONNE, E. Epidemiological trends in rates of autism. *Molecular psychiatry*, 7 Suppl 2, S4-S6. 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/sj.mp.4001162>

FOMBONNE, E. Editorial: The rising prevalence of autism. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 59 (7), 717-720. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jcpp.12941>

FUCKS, Betty Bernardo. **Freud e a judeidade: a vocação do exílio**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

GADERNMANN, A. M. Prevalência de transtornos de saúde mental entre crianças e jovens imigrantes, refugiados e não imigrantes na Colúmbia Britânica, Canadá. **Rede JAMA aberta**. ed.5, vol.2. 2022.

GILLBERG, Christopher. *et al.* Infantile autism in children with immigrant parents: a population based study from Goteborg, Sweden. **British Journal of Psychiatry**, 150, 856-858. 1987. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/1988-26677-001>. Acesso em: 10 Set. 2021.

GILLBERG, C.; STEFFENBURG, S.; SCHAUMANN, H. Is autism more common now than ten years ago? **British Journal of Psychiatry**, [s.l.], v. 158, p. 403-409, 1991. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1828000/>. Acesso em: 10 Set. 2021.

GILLBERG, C.; SCHAUMANN, H.; GILLBERG, I. C. Autism in immigrants: children born in Sweden to mothers born in Uganda. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 39, n.2, p.141-144, 1995. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7787384/>. Acesso em: 05 Nov. 2021.

GADET, Françoise; LEON, Jacqueline; MALDIDIER, Denise; PLON, Michel. Apresentação da conjuntura em linguística, em psicanálise e em informática aplicada ao estudo de textos na França, em 1969. (p. 39 a 58). In: GADET, Françoise; HAK, Tony. **Por uma análise automática do discurso: uma introdução à obra de Michel Pêcheux**. (Trad. Bethânia S. Mariani et al.) 5 ed. Campinas: Editora da Unicamp, 2014.

GAMA, J. R. A. A reforma psiquiátrica e seus críticos: considerações sobre a noção de doença mental e seus efeitos assistenciais. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 1397-1417, 2012. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312012000400008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 15 ago. 2023.

GAO X, ZHAO Y, WANG N, YANG L. Migration modulates the prevalence of ASD and ADHD: a systematic review and meta-analysis. **BMC Psychiatry**. 2022 Jun 13;22(1):395. doi: 10.1186/s12888-022-04037-4. PMID: 35698047; PMCID: PMC9195277.

GEBRIM, Ana. Língua materna, língua estrangeira: reflexões sobre a língua do analista.

Lacuna: uma revista de psicanálise, São Paulo, n. -1, p. 9, 2016. Disponível em:

<https://revistalacuna.com/2016/05/22/reflexoes-sobre-a-lingua-do-analista>. Acesso em: 20 jul. 2022.

GIACOMO, A., FOMBONNE, E. Parental recognition of developmental abnormalities in autism. **European Child & Adolescent Psychiatry**, 7(3), 131–136. 1998.

GILHUBER C.S, RAULSTON T.J, GALLEY K. Language and communication skills in multilingual children on the autism spectrum: A systematic review. **Autism**. 2023 Jan 11:13623613221147780. doi: 10.1177/13623613221147780. Epub ahead of print. PMID: 36629040.

GIRIANELLI V.R, TOMAZELLI J, SILVA C.M.F.P, FERNANDES C.S. Diagnóstico precoce do autismo e outros transtornos do desenvolvimento, Brasil, 2013–2019. **Rev Saude Publica**. 2023; 57:21. Doi: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2023057004710>.

GIOIA, P.S. et al. Protocolo para avaliação e intervenção precoce de sinais de risco de autismo: comparando grupos de alto e baixo risco. **SciELO Preprints**, 2021. DOI: 10.1590/SciELOPreprints.2907. Disponível em:

<https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/2907>. Acesso em: 27 jun. 2023.

GODOY, Elenilton Vieira; SANTOS, Vínicius de Macedo. Educação em **Revista Belo Horizonte** v.30 n.03 p.15-41 Julho-Setembro 2014. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-46982014000300002>

GRANDIM, Temple. **Uma menina estranha**. São Paulo. Companhia das letras, 1999.

GRIGORIEFF, Alexandra Garcia e MACEDO, Mônica Medeiros Kother. Singulares deslocamentos na experiência psíquica de migrar. **Psicol. clin.** [online]. 2018, vol.30, n.3, pp. 471-492. ISSN 0103-5665. Doi: <http://dx.doi.org/10.33208/PC1980-5438v0030n03A04>.

HAMAD, Nazir; MELMAN, Charles. **Psicologia da Imigração**. São Paulo: Instituto Langage, 2019.

HANSEN, T.H. et al. Developmental disorders among Norwegian-born children with immigrant parents. **Child Adolesc Psychiatry Ment Health** 17, 3 (2023).

<https://doi.org/10.1186/s13034-022-00547-x>

HOWLIN, P., MAGIATI, I., & CHARMAN, T. Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. **American Journal of Intellectual Development Disabilities**, 37, 23-41. 2009.

IOM. **Glossário sobre Migração**, 2ª edição, Lei de Migração Internacional No. 25. Genebra: Organização Internacional para Migração; 2011.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Comitê de estatísticas sociais**. São Paulo, 2021. Disponível em: <https://ces.ibge.gov.br/apresentacao/portarias/200-comite-de-estatisticas-sociais/base-de-dados/1146-censo-demografico.html>. Acesso em: 05 Nov. 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Foz do Iguaçu, v. 4, n. 6, p. 10, 2017. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pr/foz-do-iguacu/historico>. Acesso em: 05 Nov. 2021.

JAKOBSON, Roman. **Linguística e comunicação**. 22 edição. São Paulo: Cultrix, 2010.
JÄRBRINK, K., KNAPP, M. (2001). The economic impact of autism in Britain. *Autism*, 5(1), 7–22. <https://doi.org/10.1177/1362361301005001002>

JASHAR, D. T.; FEIN, D.; BERRY, L. N.; BURKE, J. D.; MILLER, L. E.; BARTON, M. L.; DUMONT-MATHIEU, T. Parental Perceptions of a Comprehensive Diagnostic Evaluation for Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorder. *In: Journal of autism and developmental disorders*. 49(5), 1763-1777, 2019.

JERUSALINSKY, Julieta; MELO, Maribél de Sales de. As grandes questões que os mais pequenos levantam diante do cânone da psicopatologia. JERUSALINSKY, Julieta; MELO, Maribél de Sales de (org.). **Quando algo não vai bem com o bebê: detecção e intervenções estruturantes em estimulação precoce**. Salvador: Ágalma, 2020.

JERUSALINSKY, Julieta. Até quando esperar? Da “conduta expectante” ao fechamento do diagnóstico de autismo. *In: É tarde! É tarde? A intervenção a tempo em bebês com risco de evolução*. Salvador: Ágalma, 2018.

JERUSALINSKY, Alfredo. Tornar-se sujeito é possível ou impossível para um autista? Quando e quem decide isto? *In: JERUSALINSKY, Alfredo (org.). Dossiê Autismo*. São Paulo: Instituto Langage, 2015.

JERUSALINSKY, Alfredo. **Dossiê autismo**. 1. ed. São Paulo: Instituto Langage, 2015.

JERUSALINSKY, Julieta. Detecção precoce de sofrimento psíquico *versus* patologização da primeira infância: face à lei n. 13.438/17, referente ao estatuto da criança e do adolescente. **Estilos Clínicos**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 83-99, jan./abr. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v23i183.99>. Acesso em: 03 Mar. 2020.

JERUSALINSKY, Alfredo. ATENÇÃO: Nem todo sofrimento na primeira infância é autismo, mas precisa ser tratado favorecendo a constituição. Temática: Autismos e interfaces da rede. Junho, 2017. **Correio APPOA**. Disponível em: <https://appoa.org.br/correio/edicao/266/atencao-nem-todo-sofrimento-na-primeira-infancia-e-autismo-mas-precisa-ser-tratado-favorecendo-a-constituicao/455>. Acesso em: 03 Mar.

2020.

JERUSALINSKY, Julieta; MELO, Marbél de Salles de. As grandes questões que os mais pequenos levantam diante do cânone da psicopatologia. In: **Quando algo não vai bem com o bebê: detecção e intervenções estruturantes em estimulação precoce**. (Org.) Julieta Jerusalinky, Maribél de Salles de Melo. Salvador: Ágalma, 2020.

JOIA, Julia Hatakeyama. Infâncias imigrantes, silêncios e fronteiras do cuidado em um CAPS infanto-juvenil. **Estilos da Clínica**, [s.l.], v. 26, n. 1, p. 145-159, 2021.

KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. In: **Nervous Child**, n.2, p. 217-250, 1943 (PDF).

KAWA, R. *et al.* European studies on prevalence and risk of autism spectrum disorders according to immigrant status – a review. **European Journal of Public Health**. v. 27, n. 1, p. 101-110, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw206>. Acesso em: 17 Ago. 2021.

KEEN, D.V.; PEID, F. D.; ARNONE, D. Autism, ethnicity and maternal immigration. **The British Journal of Psychiatry**, v. 196, n. 4, p. 274-281, Mar. 2010. Disponível em: <http://bjp.rcpsych.org/content/196/4/274.full-text.pdf+html>. Acesso em: 17 Ago. 2021.

KLIN A. Frontiers in the research of autism pathogenesis. **Medicina** (B Aires). 2022 Feb 2;82 Suppl 1:33-36. English. PMID: 35171805.

KLIN A. Translating advances in developmental social neuroscience into greater access to early diagnosis in autism spectrum disorder. **Medicina** (B Aires). 2023 Mar;83 Suppl 2:32-36. English. PMID: 36820480.

KLIN A, MICHELETTI M, KLAIMAN C, SHULTZ S, CONSTANTINO JN, JONES W. Affording autism an early brain development re-definition. **Dev Psychopathol**. 2020 Oct;32(4):1175-1189. doi: 10.1017/S0954579420000802. PMID: 32938507; PMCID: PMC7880583.

KOLTAI, Caterina. **O estrangeiro**. São Paulo: Escuta: FAPESP, 1998.

KOLTAI, Caterina. **Política e Psicanálise**. O estrangeiro. São Paulo. Ed. Escuta, 2000.

KOKOT, Waltraud; TÖLÖLYAN, Khachig; ALFONSO, Carolyn. Introduction. In: KOKOT, Waltraud; TÖLÖLYAN, Khachig; ALFONSO, Carolyn. **Diaspora, identity and religion: new directions in theory and research**. Londres, Reino Unido: Routledge, 2006. p. 1-8.

KREUTZ, Lúcio. Etnia e Educação. Perspectivas para uma análise histórica. In: SOUZA, C. P. de e CATANI, D. B. (org.). **Práticas educativas, culturas escolares e profissão docente**. São Paulo: Escrituras, 1998.

KRISTEVA, Julia. **Estrangeiros para nós mesmos** - Trad. Maria Carlota Carvalho. Gomes. Rio de Janeiro: Rocco, 1994.

LACAN, Jacques. Seminário I. **Os escritos técnicos de Freud**. [1953/ 1960/ 1986] Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 2017 .

LACAN, Jacques. A instância da letra no inconsciente freudiano. In: **Escritos**. [1957] Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 1998.

LACAN, Jacques. Subversão do sujeito e dialética do desejo. In: **Escritos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 1998.

LACAN, Jacques. O seminário sobre a carta roubada, 1955. In: **Escritos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 1998.

LACAN, Jacques. Seminário V. **As formações do inconsciente**. [1957] Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

LACAN, Jacques. Seminário IX. **A identificação**. [1961-1962] Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 1998.

LACAN, Jacques. Seminário XI. **Os quatro conceitos fundamentais da psicanálise**. [1964/1988] Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2017.

LACAN, Jacques. De um desígnio. In: **Escritos**. [1966/1998] Rio de Janeiro: Zahar. 1998.

LACAN, Jacques. Seminário XVII. **O avesso da psicanálise**. [1969-1970] Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 1992.

LACÔTE, Christiane. Como compreender o significante identidade? In: **Imigração e fundações**. Associação Psicanalítica de Porto Alegre (APPOA). Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2000.

LAUERMANN, Andrea. Ao chegar, o convite: vamos entrar? In: **III Jornada do Instituto Langage**. São Paulo, Out. 2019.

LAURENT, Éric. **A batalha do autismo: da clínica à política**. 1. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2014.

LAZNIK, Marie-Christine. **Rumo à palavra: três crianças autistas em psicanálise**. São Paulo, editora Escuta, 1997.

LAZNIK, Marie-Christine; PARLATO-Oliveira, Erika. Quando a voz falha. **Revista Mente e Cérebro: a mente do bebê**, (4), 58-65. 2006.

LAZNIK, Marie-Christine. Bebê com risco de autismo em tratamento conjunto: visa-se a reversibilidade total? **Reverso**. Belo Horizonte, ano 31. n. 58 p. 63 – 74. Set. 2009.

LAZNIK, Marie-Christine. Poderia a teoria lacaniana da pulsão fazer avançar a pesquisa sobre o autismo?. **Psicanálise e clínica de bebês**, Curitiba, n. 4, p. 76-90, 2000.

LETHI, Venla *et al.* Parental migration and Asperger's syndrome. **European child & adolescent psychiatry**, v. 24, n. 8, p. 941-8, Aug. 2015. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4425612/>. Acesso em: 17 Ago. 2021.

LETHI, Venla *et al.* The risk of childhood autism among second-generation migrants in Finland: a case-control study. **BMC Pediatric**, v. 13, n. 171, 19 oct. 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4015907/>. Acesso em: 09 Maio 2021.

LEE, R. ZHU, Y. diagnóstico como prática sociocultural: narrativas pessoais críticas de mães imigrantes asiáticas com filhos com Transtorno do Espectro Autista no Canadá. **Rev. Deficiência e Sociedade**. 2020. Doi: <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1804326>.

LEVY, S. E.; RESCORLA, L. A.; CHITTAMS, J. L.; KRAL, T. J.; MOODY, E. J.; PANDEY, J.; ROSENBERG, C. R. **ASD Screening with the Child Behavior Checklist/1.5-5 Study to Explore Early Development**. 2019.

LIMA, Maria Cecilia Peixoto *et al.* O sujeito autista como figura de segregação. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 70, n. 30, 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180952672018000300009. Acesso em: 09 Maio 2021.

LIN, C. Sue *et al.* Disparities in Healthcare Access and Utilization among Children with Autism Spectrum Disorder from Immigrant Non-English Primary Language Households in the United States. **J MCH AIDS**, v. 3, n. 2, p. 159-67, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5005990/>. Acesso em: 09 Maio 2021.

LOOMES R, HULL L, MANDY WPL. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**.56(6):466-474. 2017. Disponível em: <https://doi:10.1016/j.jaac.2017.03.013> Acesso em: 08 Agost. 2023.

MACHADO, B. F. V. Saussure, o discurso e o real da língua: entre linguística e psicanálise. Alfa: **Revista de Linguística**, v. 55, n. 1, p. 271-286, 2011, p. 278.

MAENNER, J.M. *et al.* Prevalência do Transtorno do Espectro do Autismo entre Crianças aos 8 anos. ed. Departamento de saúde e serviços humanos EUA-Centros de Controle e Prevenção de Doenças. vol. 69, n.4. 2020.

MAFFESOLI, M. **Sobre o nomadismo: vagabundagens pós-modernas**. Rio de Janeiro: Record, 2001.

MAGNUSSON C, RAI D, GOODMAN A, LUNDBERG M, IDRING S, SVENSSON A, KOUPIL I, SERLACHIUS E, DALMAN C. Migration and autism spectrum disorder: population-based study. **Br J Psychiatry**. 2012 Aug;201:109-15. doi: 10.1192/bjp.bp.111.095125. Epub 2012 Feb 23. PMID: 22361019.

MALEVAL, Jean-Claude. **O autista e sua voz**. São Paulo, Blucher, 2017.

MARMELOTTA, Mário Eduardo. **Manual de linguística**. São Paulo. Contexto, 2011.

MELMAN, Charles. **Imigrantes: incidências subjetivas das mudanças de língua e país**. São Paulo. Editora Escuta, 1992.

MILANI, Sebastião Elias. **Relato da obra de Ferdinand de Saussure**. 1 edição. Rio de Janeiro, Barra Livros, 2016.

MURATORI, Filippo. **O diagnóstico precoce no autismo: guia prático para pediatras**. Salvador: Ed. Núcleo Interdisciplinar de Intervenção Precoce da Bahia: Salvador, 2014.

MAGNUSSON, Cecilia *et al.* Migration and autism spectrum disorder: population-based study. **The British Journal of Psychiatry**, v. 201, n. 2, p. 109-115, Aug. 2012. Disponível em: <http://bjp.rcpsych.org/content/201/2/109>. Acesso em: 09 Maio 2021.

MORINAGA, Maki *et al.* Migration or ethnic minority status and risk of autism spectrum disorders and intellectual disability: systematic review. **European Journal of Public Health**. 31(2):304-312, 24 Abr. 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33049777/>. Acesso em: 09 Maio 2021.

MANDELL, D., NOVAK, M., ZUBRITSKY, C. Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. **Pediatrics**, 116, 2005, 1480-1486.

MELLO, Ana Maria S. Ros de; ANDRADE, Maria América; CHEN Ho Helena; SOUZA DIAS, Inês de. **Retratos do Autismo no Brasil**. 1ª ed. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013.

MOVIMENTO PSICANÁLISE, AUTISMO E SAÚDE PÚBLICA/MASP. **Observatório internacional: políticas do autismo: documentos do MS produzidos pelo MPASP**. São Paulo: Escola Brasileira de Psicanálise. Disponível em: <http://autismoepsicanalise.blogspot.com/2015/02/observatorio-internacional-politicas-do-12.html>. Acesso em: 15 ago. 2022.

MORINAGA, M. *et al.* Migração ou status de minoria étnica e risco de transtorno do espectro do autismo e deficiência intelectual: revisão sistemática. **European Journal of Public Health**. v.31, ed.2, p.304-312. 2021.

NAKAGAWA, Kyoko Y. **Crianças e adolescentes brasileiros no Japão: províncias de Aichi e Shizuoka**. 2005. Tese (Doutorado Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica (PUC) São Paulo, 2005.

NOTERDAEME, M.; HUTZELMEYER-NICKELS, A. Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany. **Autism**, 14(6), 575-588. 2010

NUNES, F.C.F. **Atuação política de grupos de pais de autistas no Rio de Janeiro: perspectivas para o campo da saúde**. 147 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

OLLIAC B, Crespim G, LAZNIK MC, CHERIF Idrissi El Ganouni O, SARRADET JL, BAUBY C, et al. Infant and dyadic assessment in early community-based screening for autism spectrum disorder with the PREAUT grid. **PLoS One**. 2017;12(12):e0188831.

OLIVEIRA G. Autismo: diagnóstico e orientação. Parte I - Vigilância, rastreamento e orientação nos cuidados primários de saúde. **Acta Pediatr Port**. 2009;40(6):278-87.

OLIVEIRA, Luciano Amaral. **Estudos do discurso** – perspectivas teóricas. 1ª edição. São Paulo. Parábola Editorial, 2013.

OLIVEIRA, Adriana Capuano de. Desafios das migrações internacionais no século XXI: algumas reflexões. In: **Cidadania, Migrações, Direitos Humanos** - trajetórias de um debate em aberto. Euro-atlântico: Espaço de Diálogos, Coordenada por Isabel Maria Freitas Valente e Iranilson Buriti de Oliveira. 2018. Disponível em: http://observatoriodh.com.br/wp-content/uploads/2020/12/C4B47D5F-02FF-0E8A-31A0-3550957EC073_Livro_Cidadania_2c_Migrações_e_Direitos_Humanos_trajetórias_de_um_debate_em_aberto.pdf. Acesso em: 10 nov. 2022.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de. **Análise das políticas públicas brasileiras para o autismo**: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. 143 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de; FELDMAN, Carla; COUTO, Maria Cristina Ventura; LIMA, Rossano Cabral. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Psysis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 27 [3] 707:726, 2017. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000300017>.

OLIVEIRA, Raquel; PARLATO-OLIVEIRA, Érika. Os primeiros passos na intervenção com bebês em risco de sofrimento psíquico. **Desidades**, Rio de Janeiro, v. 16, p. 45-56, set. 2017. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2318-92822017000300005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 06 ago. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS) afirma que autismo afeta uma em cada 160 crianças no mundo. Edgar Junior. **ONU News**, Nova York. Publicado em 02/04/2017. Disponível em: http://www.unmultimedia.org/radio/portuguese/2017/04/oms-afirma-que-autismo-afeta-uma-em-cada-160-criancas-no-mundo/#.Wc_cJq3Oo_U. Acesso em: 06 Jun. 2021.

ORLANDI, Eni P. **As formas do silêncio**: no movimento dos sentidos. Editora Unicamp. Campinas, São Paulo, 2007.

ORLANDI, Eni P. **Discurso em Análise**: Sujeito, Sentido e Ideologia. Pontes Editores, Campinas. São Paulo, 2017.

ORLANDI, Eni P. **Análise de Discurso**: princípios e procedimentos. Pontes Editores, Campinas. São Paulo, 2020.

OSMAN, Samira Adel. **Entre o Líbano e o Brasil**: dinâmica migratória e história oral de vida. Tese (Doutorado) – Programa de Pós Graduação em História Social. Universidade de São Paulo: 2006.

OXFORD. **Oxford English Dictionary** [Internet]. Oxford University Press, 2020. Disponível em: <http://www.oed.com.proxy.kib.ki.se/>. Acessado em: 07 jul. 2023.

PARLATO-OLIVEIRA, Érika. Um percurso no campo dos prazeres. In: **Revista Linguagem**. 1ª edição. Instituto Langage, São Paulo. 2015.

PARLATO-OLIVEIRA, Erika. A clínica de Linguagem de bebê: um trabalho transdisciplinar. In: **O Bebê e seus Intérpretes: clínica e pesquisa**. São Paulo: Instituto Langage Ed., 2011.

PARLATO-OLIVEIRA, Erika. **Saberes do bebê**. São Paulo: Instituto Langage; 2019.

PARLATO-OLIVEIRA, E.; DINIZ, N. L. F.; VALADARES, E. R. Autismo: Reflexões teóricas e práticas. **Fed. Nac. das Apaes- Fenapaes**, Brasília, v. 9, n. 1, p. 16-26, jul/dez. 2020.

PARLATO-OLIVEIRA, Erika. **O bebê e as tramas da linguagem**. 2ª ed. São Paulo: Instituto Langage; 2022.

PARLATO-OLIVEIRA, Erika. **Psicanálise e autismo: o que nos fala esse sujeito?** 2022. (prelo).

PÊCHEUX, Michel; FUCHS, Catherine. A propósito da análise automática do discurso: atualização e perspectivas (1975). In: GADET, Françoise; HAK, Tony. **Por uma análise automática do discurso: uma introdução à obra de Michel Pêcheux**. (Trad. Bethânia S. Mariani et al.) 5º ed. Campinas: Editora da Unicamp, 2014.

PÊCHEUX, Michel. Só há causa daquilo que falha ou o inverno político francês: início de uma retificação [1978]. In: **Semântica e Discurso: uma crítica à afirmação do óbvio**. (Trad. Eni Pulcinelli Orlandi et al.) 5º ed. Campinas: Editora da Unicamp, 2014.

PÊCHEUX, Michel. A forma-sujeito do discurso (1988). In: **Semântica e Discurso: uma crítica à afirmação do óbvio**. Trad. de: Eni Pulcinelli Orlandi *et al.* 5º ed. Campinas: Editora da Unicamp, 2014.

PÊCHEUX, Michel. Análise Automática do Discurso (AAD-69) [1969]. In: GADET, Françoise; HAK, Tony (org). **Por uma análise automática do discurso: uma introdução à obra de Michel Pêcheux**. Trad. de: Bethânia S. Mariani *et al.* 5 ed. Campinas: Editora da Unicamp, 2014.

PÊCHEUX, Michel. Sobre os contextos epistemológicos da Análise de Discurso [1983]. (p. 283 a 294) In: ORLANDI, Eni Pucinelli (org.). **Análise de Discurso: Michel Pêcheux**. Trad. Eni P. Orlandi. 4ª Ed. Campinas: Editora da Unicamp, 2015.

PÊCHEUX, Michel. **Semântica e discurso: uma crítica à afirmação do óbvio**. São Paulo: Unicamp, 1988. Parte III, p. 143-185.

PÊCHEUX, Michel. **O discurso: estrutura ou acontecimento**. Trad. de Eni P. Oralindi. 7. ed. Campinas, SP: Pontes Editora, 2015.

PEREIRA, Alexandre Branco. Autismo e maternidade migrante psicopatologizando relações em mobilidade. **Vivência 56 Revista de Antropologia**, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/vivencia/article/view/23676/13595>. Acesso em: 26 out. 2021.

PENOT, Marie-Christine Laznik. **Rumo à palavra: três crianças autistas em psicanálise**. Editora Escuta. São Paulo, 1997.

PARDO, Hector Gonzalez; ALVAREZ, Marino Perez. **La invención de trastornos mentales**: escuchando al fármaco o al paciente? Madrid: Alianza, 2007.

PIMENTA, Paula. As políticas públicas para o Autismo no Brasil, sob a ótica da psicanálise. **Psicologia em revista**, Belo Horizonte, v. 25, n. 3, p. 1248-1262, dez. 2019

PORTOLESE, Joana et al. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. *Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.* [online]. 2017, vol.17, n.2, pp. 79-91. ISSN 1519-0307. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p79-91>.

PÉREZ, Verónica. Exílios, migrações e fronteiras. Correio da APPOA. n. 187. In: **Migrações e fronteiras entre estruturas**. Porto Alegre, 2010. p. 98-109.

PEREIRA, Robson de Freitas. Identificação e autonomia – questões sobre o regional e o global em solo brasileiro. In: **Imigração e fundações**. Associação Psicanalítica de Porto Alegre (APPOA). Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2000.

PEREIRA, A. Autismo e maternidade migrante psicopatologizando relações em mobilidade. n.56, p.21-41, 2020.

PINTO R.N.M, TORQUATO I.M.B, COLLET N, REICHERT A.P.S, SOUZA NETO V.L, SARAIVA AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm.** 2016 set;37(3):e61572. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.

PETRA, Linnsand *et al.* A High Prevalence of Autism Spectrum Disorder in Preschool Children in an Immigrant, Multiethnic Population in Sweden: Challenges for Health Care. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 51, n. 1, p. 538–549, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04563-8>. Acesso em: 10 Nov. 2021.

PEIRCE, C. S. De elementos de Lógica: a divisão dos signos. In: **Semiótica**. rev. Perspectiva, ed.2, p. 45-61. 2005.

PROJETO KAERU. Um programa de inclusão às escolas públicas do Estado de São Paulo de filhos de trabalhadores brasileiros no Japão. 2008. Disponível em: <https://projetoakaeru.org.br>. Acesso em: 03 out. 2021.

QUINET, Antonio. **Estudos da Língua(gem)**, Vitória da Conquista v. 15, n. 1 p. 77-88, Junho de 2017. DOI: <https://doi.org/10.22481/estudosdalinguagem.v15i1.2418>.

RAVENSTEIN, E. The Laws of Migration. **Journal of the Statistical Society of London**. London, v. 48, n. 2, p. 167-235, June 1885.

RAVENSTEIN, E. The Laws of Migration. **Journal of the Royal Statistical Society**. London, v. 52, n. 2, p. 241-305, June 1889.

REICHOW, B. Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. **Journal of Autism and Development Disorders**, 42(4), 512-520. 2011.

RIBEIRO, A.C.P. *et al.* Fatores etiológicos e riscos associados ao transtorno do espectro autista: revisão de literatura. **Rev. Jornal Paranaense de Pediatria**. n..22 v.1 p.01-12. 2021. *Pediatria*. n..22 v.1 p.01-12. 2021.

ROCHEFORT, N. M. D. Frontera: ¿Muro divisorio o tejido de relaciones? **Estudios Fronterizos**, v. 3, n. 5, p. 9-42, 2002.

ROSA, M. D. *et al.* Metáforas do deslocamento: imigrantes, migrantes e refugiados e a condição errante do desejo. In: COSTA, A.; RINALDI, D. (Org.). **Escrita e psicanálise**. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 2007. p. 371-387.

ROSA, Miriam *et al.* A condição errante do desejo: os imigrantes, migrantes, refugiados e a prática psicanalítica clínico político. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**. v. 12, n.3, p. 497-511, 2009.

ROSA, Miriam Debieux. A psicanálise frente à questão da identidade. 1998, **Anais**. Belo Horizonte: Associação Brasileira de Psicologia Social - ABRAPSO, 1998. Acesso em: 06 jul. 2023.

ROSA, Miriam Debieux; CARIGNATO, Taeco Toma e BERTA, Sandra Letícia. Metáforas do deslocamento: imigrantes, migrantes e refugiados e a condição errante do desejo. **Escrita e psicanálise**. Tradução. Rio de Janeiro: Cia de Freud, 2009. Acesso em: 07 jul. 2023.

RESSTEL, Cizina Célia Fernandes Pereira. Fenômeno migratório. In: **Desamparo psíquico nos filhos de dekasseguis no retorno ao Brasil** [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2015, pp. 35- 52. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

ROUDINESCO, Elisabeth. **A ação de uma metáfora**: observações sobre a teoria do significante em Jacques Lacan.

RUSSELL, G., GOLDING, J., NORWICH, B., EMOND, A., FORD, T., E STEER, C. Social and behavioural outcomes in children diagnosed with autism spectrum disorders: a longitudinal cohort study. **Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines**. 53 (7), 735-744. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02490.x>

SANDIM, S.; LICHTENSTEIN, P.; KUJA-HALKOLA, R.; HULTMAN, C.; LARSSON, H.; REICHENBERG, A. The heritability of autism spectrum disorder. **JAMA**. 318 (12), 1182-1184. 2017. Doi: <https://doi.org/10.1001/jama.2017.12141>.

SANTOS, Diego Junior da Silva *et al.* Raça *versus* etnia: diferenciar para melhor aplicar. **Dental Press J Orthod**, v. 15, n. 3, p. 121-4, May./Jun, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/dpjo/a/cpSn3rmDvrkMNTHj7bsPxgh/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 06 Jun. 2021.

SANTOS, Mariana Fernandes Ramos dos; VIEIRA, Fernando Andrade Souza. Transtorno do

espectro autista: Significativas contribuições da intervenção precoce multidisciplinar. **Brazilian Journal of Development**. v. 7, n. 9, 2021. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/35939/pdf>. Acesso em: 12 Nov. 2021.

SCHMENGLER, Heiko *et al.* Autism Spectrum and Other Neurodevelopmental Disorders in Children of Immigrants: A Brief Review of Current Evidence and Implications for Clinical Practice. **Frontiers in Psychiatry**. 18 Mar. de 2021. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsy.2021.566368/full>. Acesso em: 29 Mar. 2021.

SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA AOS BRASILEIROS NO JAPÃO (SABJA). Disponível em: <http://www.nposabja.org>. Acesso em: 10 Ago. 2021.

SAINT-GEORGES, C., CASSEL, R., COHEN, D., CHETOUANI, M., LAZNIK, M., MAESTRO, S., & MURATONI, F. What studies of family home movie can teach us about autistic infants: a literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 355-366. 2010
SAFOUAN, Moustapha. **Estruturalismo e psicanálise**. São Paulo, Cultrix. 1970.

SANTOS, Eugênio Pacelli Jerônimo; SILVA, Flávia Ferreira. **Análise de Discurso**. Universidade Federal do Sergipe. 2014. Disponível em: https://cesad.ufs.br/ORBI/public/uploadCatalogo/09553824032014Analise_do_Discurso_Aula_1.pdf. Acesso em: 15 set. 2022.

SAYAD, Abdelmalek. **A imigração ou os paradoxos da alteridade**. São Paulo, Edusp, 1998.

SASAYAMA, D. *et al.* Tendências nos diagnósticos de transtorno do espectro autista no Japão 2009 a 2019. **Rev. Jama**, vol.4, n.5. 2021.

SCHMENGLER, Heiko; COHEN, David; TORDJMAN, Sylvie; MELCHIOR, Maria. Autism Spectrum and Other Neurodevelopmental Disorders in Children of Immigrants: A brief review of current evidence and implications for clinical practice. **Frontiers in Psychiatry**. 2021; 12: 566368. Doi: 10.3389/fpsy.2021.566368.

SIBEMBERG, Nilson. Atenção com o diagnóstico: a suspeita de autismo nem sempre se confirma. In: **Dossiê Autismo**. 1. Ed. São Paulo, Insituto langage, 2015.

SOUZA, Neusa Santos. O estrangeiro: nossa condição. In: KOLTAI, Caterina (org). **O estrangeiro**. São Paulo: Escuta, FAPESP, 1998.

SILVA, Camila Costa e; ELIAS, Luciana Carla dos Santos. Instrumentos de Avaliação no Transtorno do Espectro Autista: Uma Revisão Sistemática. **Aval. psicol.**, Itatiba, v. 19, n. 2, p. 189-197, jun. 2020. Doi: <http://dx.doi.org/10.15689/ap.2020.1902.09>.

SPINASSÉ, Karen Pupp. As interferências da Língua Materna e o aprendizado do Alemão como Língua Estrangeira por crianças bilíngües. **Pandaemonium germanicum**, 10/2006, 238339-33682.

SPINASSÉ, Karen Pupp. “Os conceitos Língua Materna, Segunda Língua e Língua Estrangeira e os falantes de línguas alóctones minoritárias no sul do Brasil”. In: *Revista Contingentia* 1/2006, 51-58.

STEPHAN, Rita. *Lebanese-America’s Identity, Citizenship and Political Behaviour*. Palma Journal: **Notre Dame University** – Louaize. Vol 11, 2009.

STONEQUIST, E. V. **The marginal man**. New York, C. Scribner’s Sons. 1935.

SZEJER, Miriam. **Se os bebês falassem**. São Paulo. Instituto Langage. 2016.

SHULTZ S, KLIN A, JONES W. Neonatal Transitions in Social Behavior and Their Implications for Autism. **Trends Cogn Sci**. 2018 May;22(5):452-469. doi: 10.1016/j.tics.2018.02.012. Epub 2018 Mar 30. PMID: 29609895; PMCID: PMC6554740.

SILVA, Lucas Silveira da; FURTADO, Luis Achilles Rodrigues. O sujeito autista na Rede SUS: (im)possibilidade de cuidado. **Fractal: Revista de Psicologia**, Niterói, v. 31, n. 2, p. 119-129, maio/ago. 2019. Doi: <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v31i2/5635>.

TANNER, A. DOUNAVI, K. O surgimento dos sintomas do autismo antes dos 18 meses de idade: uma revisão sistemática da literatura. **Rev. J Autism Dev Disord**. ed.51. n.3 p.973-993. 2021.

TAULOIS, Daniela. Especificidades na escuta psicanalítica ao habitar o estrangeiro. In: **Psicanálise afora: percurso e clínica de psicanalistas brasileiros no estrangeiro**. São Paulo: Blucher, 2021. (p. 61-77).

TÖLÖLYAN, Khacig. “Diaspora studies: Past, present and promise”. Oxford Diasporas Programme. International Migration Institute (IMI), Oxford Department of International Development (QEH), University of Oxford, 2014. Disponível em: <https://www.imi.ox.ac.uk/publications/wp-55-12>. Acesso em: 20 ago. 2022.

TÖLÖLYAN, Khacig. Rethinking diaspora(s): stateless power in the transnational moment. In: **Diaspora: a journal of transnational studies**, 5(1): 3-36, 1996.

TÖLÖLYAN, Khacig. The contemporary discourse of diaspora studies. In: **Comparative Studies of South Asia, Africa and the Middle East** 27(3): 647-55, 2007.

TOREZAN, Zeila C. Facci e AGUIAR, Fernando. O sujeito da psicanálise: particularidades na contemporaneidade. **Rev. Mal-Estar Subj**. [online]. 2011, vol.11, n.2, pp. 525-554.

TRUZZI, Oswaldo. O lugar certo na época certa: sírios e libaneses no Brasil e nos Estados Unidos - um enfoque comparativo. Este artigo teve como base uma versão publicada em língua inglesa no *Journal of American Ethnic History*, v. 16, n. 2, 1997. **Estudos Históricos**. Rio de Janeiro, n. 27, 2001. p. 110-140.

UNECE. **Recomendações da Conferência de Estatísticos Europeus para os Censos de População e Habitação de 2020**. Nova York e Genebra: Comissão Econômica das Nações Unidas para a Europa, 2015.

VAN'T HOF, M. *et al.* Idade no diagnóstico do transtorno do espectro do autismo: uma revisão sistemática e meta-análise de 2012 a 2019. *Autism*, ed.25 n.4, p.862–873. 2021.

VENEGAS, B. SANDRA. Examining factors related to the age of diagnosis of children with autism spectrum disorder from immigrant and non-immigrant backgrounds in a diverse clinical sample. *Autism Research*, v. 14, n. 6, p. 1260-1270, Jun. 2021. Doi: <https://doi.org/10.1002/aur.2489>.

VICTOR, Eugênia Assis; BURGARELLI, Cristovão Giovani. Sujeito e objeto na clínica psicanalítica: a função do resto. *Revista Subjetividades*, 22 (1): e12158, 2022 (p.1-11). Doi: 10.5020/23590777.rs.v.22il.e.12158.

WANDERLEY, Daniele de Brito. **Aventuras psicanalíticas com crianças autistas e seus pais**. Salvador: Ágalma, 2013.

WERNER, E.; DAWSON, G. Validation of the phenom- enon of autistic regression using home videotapes. *Archives of General Psychiatry*, 62(8), 889–895. 2005.

WOODWARD, Katryn. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: SILVA, T. T. (orgs). **Identidade e diferença**: perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2000.

XU, Y. Adaptando culturalmente uma intervenção psicoeducacional para pais de famílias imigrantes chinesas de crianças pequenas com transtorno do espectro autista. **Rev. Policy Pract Intellect Disabil.** p.1–15. 2022.

YKEGAYA, T. **Imigração árabe em Foz do Iguaçu**: a construção de uma identidade étnica. Alamedas, [S. l.], v. 1, n. 1, 2000. DOI: 10.48075/ra.v1i1.243. Disponível em: <https://e-revista.unioeste.br/index.php/alamedas/article/view/243>. Acesso em: 21 jul. 2023.

ANEXOS



UNIOESTE - UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO OESTE DO
PARANÁ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Na fronteira da língua: um estudo sobre autismo e imigração na cidade de Foz do Iguaçu/PR

Pesquisador: KARINA FERREIRA MARQUES BONOTTO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 55787322.2.0000.0107

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.300.303

Apresentação do Projeto:

Saneamento de pendências da pesquisa:

Título da Pesquisa: Na fronteira da língua: um estudo sobre autismo e imigração na cidade de Foz do Iguaçu/PR

Pesquisador Responsável: KARINA FERREIRA MARQUES BONOTTO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 55787322.2.0000.0107

Submetido em: 19/03/2022

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANA

Situação da Versão do Projeto: Em relatoria

Objetivo da Pesquisa:

Vide descrição anteriormente apresentada.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Vide descrição anteriormente apresentada.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide descrição anteriormente apresentada.

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 2069

Bairro: UNIVERSITARIO

UF: PR

Telefone: (45)3220-3092

CEP: 85.819-110

Município: CASCAVEL

E-mail: cep.prpqg@unioeste.br



UNIOESTE - UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO OESTE DO
PARANÁ



Continuação do Parecer: 5.300.303

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide descrição anteriormente apresentada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendências saneadas. As autorizações do responsável pelo campo de estudo está anexada e o endereço do CEP Unioeste no TCLE está devidamente descrito.

Considerações Finais a critério do CEP:

Apresentar o Relatório Final na Plataforma Brasil até 30 dias após o encerramento desta pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1894993.pdf	19/03/2022 13:17:07		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	19/03/2022 13:16:28	KARINA FERREIRA MARQUES BONOTTO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetcorigido.docx	18/03/2022 21:25:32	KARINA FERREIRA MARQUES BONOTTO	Aceito
Outros	justificativaeducacao.docx	18/03/2022 21:24:33	KARINA FERREIRA MARQUES BONOTTO	Aceito
Outros	Autorizacao.pdf	18/03/2022 21:18:27	KARINA FERREIRA MARQUES BONOTTO	Aceito
Outros	censoformulario.docx	11/02/2022 16:11:43	KARINA FERREIRA MARQUES BONOTTO	Aceito
Outros	formulariolinguistico.docx	11/02/2022 16:10:30	KARINA FERREIRA MARQUES BONOTTO	Aceito
Outros	formulariocep.docx	11/02/2022 16:08:24	KARINA FERREIRA MARQUES BONOTTO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	11/02/2022 16:06:25	KARINA FERREIRA MARQUES BONOTTO	Aceito
Brochura Pesquisa	Comitedeetica.docx	11/02/2022 16:00:29	KARINA FERREIRA MARQUES BONOTTO	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	11/02/2022	KARINA FERREIRA	Aceito

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 2069

Bairro: UNIVERSITARIO

UF: PR

Telefone: (45)3220-3092

Município: CASCAVEL

CEP: 85.819-110

E-mail: cep.pppg@unioeste.br



UNIOESTE - UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO OESTE DO
PARANÁ



Continuação do Parecer: 5.300.303

Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	15:59:24	MARQUES BONOTTO	Aceito
----------------	------------------	----------	--------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CASCADEL, 19 de Março de 2022

Assinado por:
Dartel Ferrari de Lima
(Coordenador(a))

Endereço: RUA UNIVERSITÁRIA 2069
Bairro: UNIVERSITARIO CEP: 85.819-110
UF: PR Município: CASCADEL
Telefone: (45)3220-3092 E-mail: cnp.prppg@unioeste.br

APÊNDICES

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Português

Você está recendo o link para participar do cadastramento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) na cidade de Foz do Iguaçu.

Este formulário faz parte de uma pesquisa intitulada “NA FRONTEIRA DA LÍNGUA: um estudo sobre autismo e imigração na cidade de Foz do Iguaçu” a qual tem como objetivo conhecer as crianças de 0-12 anos laudadas com diagnóstico TEA. Essa pesquisa é orientada pelo Professor Dr. Marcos Augusto Moraes Arcoverde e segue as recomendações da Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, estando registrada sob o CAAE 55787322.2.0000.0107 junto ao comitê de Ética.

Sua participação será por meio do preenchimento das informações contidas no formulário, ela é fundamental para apresentar ao município um dado quantitativo de quantas crianças laudadas existem, a fim de possibilitar políticas públicas mais eficazes para o acompanhamento delas. As perguntas são sobre como ocorreu o processo diagnóstico de autismo do seu familiar, quais acompanhamentos ele realiza, escolaridade e também sobre aspectos culturais, uma vez que este formulário faz parte de uma pesquisa que busca compreender os aspectos imigratórios para as crianças diagnosticadas com TEA. Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar sem que isso acarreta qualquer consequência sua pessoa. Declaramos que as informações retiradas de seu formulário será utilizada somente para fins de pesquisa e tratadas com absoluto sigilo e confidencialidade, preservando sua identidade. Deste modo, você não terá despesas nem remuneração por sua participação.

Os benefícios deste estudo, além de identificar e compreender quem são as pessoas diagnosticadas com TEA, o cadastramento permitirá a compreensão dos fatores epidemiológicos, acompanhamento terapêutico, acesso a cultura local, e escolaridade.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos, poderá entrar em contato com Karina Ferreira Marques Bonotto, residente na Avenida Por do Sol, nº 1888, em Foz do Iguaçu, Paraná. O telefone de contato é (45) 99984-7775, e-mail: karinbonotto@hotmail.com ou, procurar o CEP (Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UNIOESTE, localizado na rua Universitária, 1619 – Bairro Universitário, Cascavel/PR. CEP: 85.819.110 Telefone para contato: (45) 3220-3092. O horário de funcionamento do CEP é de segunda a sexta-feira das 08h00 às 15h30, na Reitoria da UNIOESTE, sala do Comitê de Ética, PRPPG.

Término de consentimiento libre e informado – Español

Está recibiendo el enlace para participar en el registro de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la ciudad de Foz do Iguaçu.

Este formulario es parte de una investigación titulada “NA FRONTEIRA DA LÍNGUA: un estudio sobre autismo e inmigración en la ciudad de Foz do Iguaçu” que tiene como objetivo conocer niños de 0 a 12 años diagnosticados con TEA. Esta investigación está dirigida por el profesor Dr. Marcos Augusto Moraes Arcoverde y sigue las recomendaciones de la Resolución 510/2016 del Consejo Nacional de Salud, estando registrado bajo el CAAE 55787322.2.0000.0107 ante el Comité de Ética.

Tu participación será llenando la información contenida en el formulario, es fundamental presentar al municipio datos cuantitativos de cuántos niños hay, para posibilitar políticas públicas más efectivas para monitorearlos. Las preguntas son sobre cómo ocurrió el proceso de diagnóstico de autismo de su familiar, qué seguimientos realiza, educación y también sobre aspectos culturales, ya que este formulario es parte de una investigación que busca comprender los aspectos migratorios de los niños diagnosticados con TEA. Le aclaramos que su participación es totalmente voluntaria, pudiendo usted: Negarse a participar sin que ello suponga ninguna consecuencia para usted. Declaramos que la información extraída de su formulario será utilizada únicamente con fines de investigación y será tratada con absoluto secreto y confidencialidad, preservando su identidad. De esta forma, no incurrirá en gastos ni remuneración por su participación.

Los beneficios de este estudio, además de identificar y comprender quiénes son las personas diagnosticadas con TEA, el registro permitirá la comprensión de los factores epidemiológicos, el seguimiento terapéutico, el acceso a la cultura local y la educación.

Si tiene preguntas o necesita más aclaraciones, puede contactar a Karina Ferreira Marques Bonotto, residente en Avenida Por do Sol, nº 1888, en Foz do Iguaçu, Paraná. El teléfono de contacto es (45) 99984-7775, e-mail: karinbonotto@hotmail.com o busque el CEP (Comité de Ética en Investigación con Seres Humanos de UNIOESTE, sito en Rua Universitária, 1619 – Bairro Universitário, Cascavel / PR CEP: 85.819.110 Teléfono de contacto: (45) 3220-3092 El horario de atención del CEP es de lunes a viernes de 8:00 am a 3:30 pm, en la Rectoría de la UNIOESTE, sala del Comité de Ética, PRPPG.

Terme de consentement libre et éclairé - Français

Vous recevez le lien pour participer au registre des enfants atteints de Troubles du Spectre Autistique (TSA) dans la ville de Foz do Iguaçu.

Ce formulaire fait partie d'une recherche intitulée "NA FRONTEIRA DA LÍNGUA : une étude sur l'autisme et l'immigration dans la ville de Foz do Iguaçu" qui vise à rencontrer des enfants de 0 à 12 ans diagnostiqués avec un TSA. Cette recherche est dirigée par le Professeur Dr. Marcos Augusto Moraes Arcoverde et suit les recommandations de la résolution 510/2016 du Conseil national de la santé, étant enregistré sous CAAE 55787322.2.0000.0107 auprès du comité d'éthique.

Votre participation se fera en remplissant les informations contenues dans le formulaire, il est essentiel de présenter à la municipalité des données quantitatives sur le nombre d'enfants, afin de permettre des politiques publiques plus efficaces pour les surveiller. Les questions portent sur la façon dont le processus de diagnostic d'autisme de votre proche s'est déroulé, les suivis que vous faites, l'éducation et aussi sur les aspects culturels, puisque ce formulaire fait partie d'une enquête qui cherche à comprendre les aspects migratoires des enfants diagnostiqués avec un TSA. Nous précisons que votre participation est totalement volontaire, et vous pouvez : Refuser de participer sans que cela n'entraîne de conséquence pour vous. Nous déclarons que les informations extraites de votre formulaire seront utilisées uniquement à des fins de recherche et seront traitées avec un secret et une confidentialité absolus, en préservant votre identité. De cette façon, vous n'engagerez pas de frais ou de rémunération pour votre participation.

Les bénéfiques de cette étude, en plus d'identifier et de comprendre qui sont les personnes diagnostiquées avec un TSA, le registre permettra la compréhension des facteurs épidémiologiques, le suivi thérapeutique, l'accès à la culture locale et à l'éducation.

Si vous avez des questions ou avez besoin de précisions, vous pouvez contacter Karina Ferreira Marques Bonotto, domiciliée Avenida Por do Sol, n° 1888, à Foz do Iguaçu, Paraná. Le numéro de téléphone de contact est le (45) 99984-7775, e-mail : karinbonotto@hotmail.com ou recherchez le CEP (Unioeste Research Ethics Committee with Human Beings, situé à Rua Universitária, 1619 – Bairro Universitário, Cascavel / PR CEP : 85.819.110 Téléphone de contact : (45) 3220-3092 Les heures de service du CEP sont du lundi au vendredi de 8h00 à 15h30, au Rectorat UNIOESTE, salle du Comité d'éthique, PRPPG.

QUESTIONÁRIO PARA CADASTRAMENTO

**Formulário de levantamento quantitativo de crianças com Transtorno do Espectro Autista
(TEA) no município de Foz do Iguaçu/PR – 2/2022-1/2023**

IDENTIFICAÇÃO

NOME DA CRIANÇA: _____

DATA DE NASCIMENTO: _____

IDADE: _____

SEXO: MASCULINO _____ FEMININO _____

NACIONALIDADE: _____

ENDEREÇO: _____

NÚMERO: _____ BAIRRO: _____

CIDADE: _____

TEL/CEL: (____) _____

ORIGEM E CULTURA

NOME DA MÃE: _____

NACIONALIDADE: _____

LÍNGUA MATERNA: _____

NACIONALIDADE DA AVÓ MATERNA: _____

LÍNGUA MATERNA DA AVÓ MATERNA: _____

NACIONALIDADE DO AVÔ MATERNO: _____

LÍNGUA MATERNA DO AVÔ MATERNO: _____

NOME DO PAI: _____

NACIONALIDADE: _____

LÍNGUA MATERNA: _____

NACIONALIDADE DA AVÓ PATERNA: _____

LÍNGUA MATERNA DA AVÓ PATERNO: _____

NACIONALIDADE DO AVÔ PATERNO: _____

LÍNGUA MATERNA DO AVÔ PATERNO: _____

CUIDADOR DA CRIANÇA

A CRIANÇA POSSUI:

BABÁ: _____ TUTOR: _____ OUTRO: _____ QUEM: _____

QUANTO TEMPO A CRIANÇA PASSA COM O CUIDADOR:

10H – 20H SEMANAIS: _____ MAIS DE 20H SEMANAIS: _____

O CUIDADOR DA CRIANÇA RESIDE NA CASA:

SIM _____ NÃO _____

NACIONALIDADE DO CUIDADOR: _____

IDIOMA DO CUIDADOR: _____

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO

HISTÓRICO MÉDICO

NASCIMENTO

NOTA DE APGAR 1: _____ 2: _____

INTERNAÇÕES

SIM: _____ NÃO: _____

SE SIM, MOTIVO DA INTERNAÇÃO E IDADE DA CRIANÇA NA ÉPOCA: _____

DIAGNÓSTICOS

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): _____

NÍVEL LEVE: _____ NÍVEL MODERADO: _____ NÍVEL SEVERO _____

A CRIANÇA POSSUI ALGUMA COMORBIDADE COMO:

TRANSTORNO DO DEFICIT DE ATENÇÃO COM OU SEM HIPERATIVIDADE (TDA/TDAH)

SIM: _____ NÃO: _____

TRANSTORNO OPOSITIVO DESAFIADOR (TOD) SIM: _____ NÃO: _____

OUTROS SIM: _____ NÃO: _____

QUAIS: _____

QUAL ERA A IDADE DA CRIANÇA QUANDO FOI LAUDADA COM TEA?

QUAL FOI O PROFISSIONAL QUE EMITIU O LAUDO:

PEDIATRA: _____

NEUROPEDIATRA: _____

PSIQUIATRA INFANTIL: _____

OUTROS: _____

QUAL: _____

ACOMPANHAMENTO TERAPEUTICO

QUAIS OS ACOMPANHAMENTOS QUE A CRIANÇA REALIZA E COM QUE FREQUÊNCIA ELA FREQUENTA NA SEMANA:

FONOTERAPIA: FREQUÊNCIA
SIM: _____ NÃO: _____ 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

PSICOTERAPIA:
SIM: _____ NÃO: _____ 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

TERAPIA OCUPACIONAL(TO):
SIM: _____ NÃO: _____ 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

MUSICOTERAPEUTA:
SIM: _____ NÃO: _____ 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

PSICOMOTRICISTA:
SIM: _____ NÃO: _____ 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

ECOTERAPIA:
SIM: _____ NÃO: _____ 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

PSICOPEDAGOGIA:
SIM: _____ NÃO: _____ 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

OUTROS NÃO MENCIONADOS:
SIM: _____ NÃO: _____
QUAIS: _____

E COM QUE FREQUÊNCIA: 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

FAZ ACOMPANHAMENTO NO SETOR PÚBLICO: SIM: _____ NÃO: _____

SE SIM, QUAL(IS) O(S) NOME(S) DO(S)
LOCAL(IS): _____

FAZ ACOMPANHAMENTO PARTICULAR: SIM: _____ NÃO: _____

SE SIM, QUAL(IS) O(S) NOME(S) DO(S)
LOCAL(IS): _____

FAZ USO DE MEDICAÇÃO: SIM: _____ NÃO: _____

SE SIM,
QUAL(AIS): _____

ESCOLARIDADE

A CRIANÇA ESTÁ FREQUENTANDO QUAL REDE DE ENSINO:

MUNICIPAL:_____ PARTICULAR:_____

QUAL ANO ESCOLAR ESTÁ MATRICULADO:

BERÇÁRIO I (bebê):_____

BERÇÁRIO II (1 a 2 anos):_____

MATERNAL I (2 a 3 anos):_____

MATERNAL II (3 a 4 anos):_____

PRÉ-ESCOLA I (4 a 5 anos):_____

PRÉ-ESCOLA II (5 a 6 anos):_____

ENSINO FUNDAMENTAL I (6 a 10 anos):_____

ENSINO FUNDAMENTAL II (11 a 14 anos):_____

ENSINO MÉDIO (15 a 17 anos):_____

OUTRO:

QUAL:_____ ANO:_____

A CRIANÇA POSSUI SUPORTE DE APOIO EM SALA DE AULA:

SIM:_____

NÃO:_____

SE

NÃO,

POR

QUÊ:_____

CUESTIONARIO PARA INSCRIPCIÓN – ESPAÑOL

**Formulario de encuesta cuantitativa de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el
municipio de Foz do Iguacu/PR - 2/2022-1/2023**

IDENTIFICACIÓN

NOMBRE DEL NIÑO: _____

FECHA DE NACIMIENTO: _____

AÑOS: _____

Género: Masculino ____ Femenino ____

NACIONALIDAD: _____

DIRECCIÓN: _____

NÚMERO: _____ **BARRIO:** _____

CIUDAD: _____

TELÉFONO/CEL: (____) _____

ORIGEN Y CULTURA

NOMBRE DE LA MADRE: _____

NACIONALIDAD: _____

LENGUA MATERNA: _____

NACIONALIDAD DE LA ABUELA MATERNA: _____

LENGUA MATERNA DE LA ABUELA MATERNA: _____

NACIONALIDAD DEL ABUELO MATERNO: _____

LENGUA MATERNA DEL ABUELO MATERNA: _____

NOMBRE DEL PADRE: _____

NACIONALIDAD: _____

LENGUA MATERNA: _____

NACIONALIDAD DE LA ABUELA PATERNA: _____

LENGUA MATERNA DE LA ABUELA PATERNA: _____

NACIONALIDAD DEL ABUELO PATERNO: _____

LENGUA MATERNA DEL ABUELO PATERNO: _____

CUIDADOR DE NIÑOS

EL NIÑO TIENE:

Niñera: _____ TUTOR: _____ OTRO: _____ QUIÉN: _____

CUÁNTO TIEMPO PASA EL NIÑO CON EL CUIDADOR:

10H – 20H SEMANAL: _____ MÁS DE 20 HORAS SEMANAL: _____

EL CUIDADOR DEL NIÑO VIVE EN LA CASA:

SÍ _____ NO _____

NACIONALIDAD DEL CUIDADOR: _____

IDIOMA DEL CUIDADOR: _____

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO

HISTORIAL MÉDICO

NACIMIENTO

PUNTUACIÓN APGAR 1: _____ 2: _____

HOSPITALIZACIONES

SÍ: _____ NO: _____

EN CASO AFIRMATIVO, MOTIVO DE LA HOSPITALIZACIÓN Y EDAD DEL NIÑO EN ESEMOMENTO:

DIAGNÓSTICOS

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA): _____

NIVEL LEVE: _____ NIVEL MODERADO: _____ NIVEL SEVERO _____

EL NIÑO TIENE ALGUNA COMBIDEZ COMO:

TRASTORNO DE DÉFICIT DE ATENCIÓN CON O SIN HIPERACTIVIDAD (TDA/TDAH)

SI: _____ NO: _____

TRASTORNO OPOSITIVO DESAFIANTE (TOD) SÍ: _____ NO: _____

OTROS SI: _____ NO: _____

CUAL: _____

¿QUÉ EDAD TENÍA EL NIÑO CUANDO LO REPORTARON CON TÉ?

QUIÉN FUE EL PROFESIONAL QUE EMITIÓ EL INFORME:

PEDIATRA: _____

NEUROPEDIATRICO: _____

NIÑO Psiquiatra: _____

OTROS: _____

SEGUIMIENTO TERAPÉUTICO

QUE SEGUIMIENTO REALIZA EL NIÑO Y CON QUE FRECUENCIA ASISTE EN LA SEMANA:

FONOTERAPIA: FRECUENCIA
 SI: _____ NO: _____ 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

PSICOTERAPIA:
 SI: _____ NO: _____ 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

TERAPIA OCUPACIONAL (OT):
 SI: _____ NO: _____ 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

MUSICOTERAPEUTA:
 SI: _____ NO: _____ 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

PSICOMOTRICISTA:
 SI: _____ NO: _____ 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

ECOTERAPIA:
 SI: _____ NO: _____ 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

PSICOPEDAGOGÍA:
 SI: _____ NO: _____ 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

OTROS NO MENCIONADOS:
 SÍ: _____ NO: _____

CUAL: _____

Y CON QUÉ FRECUENCIA: 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

HACE SEGUIMIENTO EN EL SECTOR PÚBLICO: SI: _____ NO: _____

SI SI, CUÁL ES EL(LOS) NOMBRE(S) DEL
 LUGAR(ES): _____

EDUCACIÓN

EL NIÑO ASISTE A CUÁL RED EDUCATIVA:

MUNICIPIO: _____ PARTICULAR: _____

EN QUÉ AÑO ESCOLAR ESTÁ MATRICULADO:

GUARDERÍA I (bebé): _____

GUARDERÍA II (1 a 2 años): _____

MATERNO I (2 a 3 años): _____

MATERNO II (3 a 4 años): _____

PREESCOLAR I (4 a 5 años): _____

PREESCOLAR II (5 a 6 años): _____

ESCUELA PRIMARIA I (6 a 10 años): _____

ESCUELA PRIMARIA II (11 a 14 años): _____

ESCUELA SECUNDARIA (15 a 17 años): _____

OTRO:

CUÁL AÑO: _____

EL NIÑO TIENE APOYO APOYO EN EL AULA:

SÍ: _____ NO: _____

SI

NO,

POR

QUÉ:

QUESTIONNAIRE D'INSCRIPTION – FRANCES

**Formulaire d'enquête quantitative auprès des enfants atteints de troubles du spectre autistique
(TSA) dans la municipalité de Foz do Iguaçu/PR - 2/2022-1/2023**

IDENTIFICATION

NOM DE L'ENFANT: _____

DATE DE NAISSANCE: _____

ÂGE: _____

Genre : Homme _____ Femme _____

NATIONALITÉ: _____

ADRESSE: _____

NUMÉRO : _____ QUARTIER : _____

VILLE: _____

TÉL/CEL : (____) _____

ORIGINE ET CULTURE

LE NOM DE LA MÈRE: _____

NATIONALITÉ: _____

LANGUE MATERNELLE: _____

NATIONALITÉ DE LA GRAND-MÈRE MATERNELLE : _____

LANGUE MATERNELLE DE LA GRAND-MÈRE MATERNELLE
: _____

NATIONALITÉ DU GRAND-PÈRE MATERNELLE
: _____

LANGUE MATERNELLE DU GRAND-PÈRE MATERNELLE
: _____

LE NOM DU PÈRE: _____

NATIONALITÉ: _____

LANGUE MATERNELLE: _____

NATIONALITÉ DE LA GRAND-MÈRE PATERNELLE :

LANGUE MATERNELLE DE LA GRAND-MÈRE PATERNELLE
: _____

NATIONALITÉ DU GRAND-PÈRE PATERNELLE :

LANGUE MATERNELLE DU GRAND-PÈRE PATERNELLE
: _____

GARDIEN D'ENFANTS L'ENFANT:

Baby-sitter : _____ TUTEUR : _____ AUTRE : _____ QUI : _____

COMBIEN DE TEMPS L'ENFANT PASSE-T-IL AVEC LE SOIGNANT :

10 h - 20 h HEBDOMADAIRE : _____ PLUS DE 20 HEURES HEBDOMADAIRE
: _____

LE SOIGNANT DE L'ENFANT VIT DANS LA MAISON :

OUI : _____ NON : _____

NATIONALITÉ DU SOIGNANT : _____

LANGUE DU SOIGNANT : _____

PROFIL ÉPIDÉMIOLOGIQUE

ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX

NAISSANCE

SCORE APGAR 1: _____ 2: _____

HOSPITALISATIONS

OUI: _____ NON: _____

SI OUI, RAISON DE L'HOSPITALISATION ET AGE DE L'ENFANT A L'HEURE

: _____

DIAGNOSTIC

TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE (TSA): _____

NIVEAU LÉGER: _____ NIVEAU MODÉRÉ: _____ NIVEAU SÉVÈRE : _____

L'ENFANT A TOUT COMBIDITÉ TEL QUE:

TROUBLE DÉFICITAIRE DE L'ATTENTION AVEC OU SANS HYPERACTIVITÉ (TDA/TDAH)

OUI: _____ NON: _____

TROUBLE OPPOSITIF DIFFICILE (TOD) OUI : _____ NON : _____

AUTRES OUI : _____ NON : _____

QUI: _____

QUEL ÂGE AVAIT L'ENFANT LORSQU'IL A ÉTÉ SIGNALÉ AVEC DU THÉ ?

QUI ÉTAIT LE PROFESSIONNEL QUI A ÉMIS LE RAPPORT :

PÉDIATRE: _____

NEUROPÉDIATRIQUE : _____

PEDOPSYCHIATRE : _____

AUTRES : _____

QUI : _____

SUIVI THÉRAPEUTIQUE

QUEL EST LE SUIVI EFFECTUÉ PAR L'ENFANT ET À QUELLE FRÉQUENCE IL SE PRÉSENTE AU COURS DE LA SEMAINE :

PHONOTHÉRAPIE:

FRÉQUENCE

OUI : _____ NON : _____

1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

PSYCHOTHÉRAPIE:

OUI : _____ NON : _____

1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

ERGOTHÉRAPIE (OT):

OUI : _____ NON : _____

1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

MUSIQUE THÉRAPEUTE:

OUI : _____ NON : _____

1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

PSYCHOMOTRICISTE :

OUI : _____ NON : _____

1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

ECOTHERAPIE :

OUI : _____ NON : _____

1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

PSYCHOPÉDAGOGIE :

OUI : _____ NON : _____

1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

AUTRES NON MENTIONNÉS :

OUI : _____ NON: _____

QUI: _____

ET À QUELLE FRÉQUENCE: 1X__ 2X__ 3X__ 4X__ 5X__

FAIT LE SUIVI DANS LE SECTEUR PUBLIC : OUI : _____ NON : _____

SI OUI, QUEL EST LE(S) NOM(S) DU LIEU(X)

: _____

FAIT UN SUIVI PRIVÉ : OUI : _____ NON : _____

SI OUI, QUEL EST LE(S) NOM(S) DU LIEU(X)

: _____

UTILISE DES MÉDICAMENTS : OUI : _____ NON : _____

SI OUI, LE(S)QUEL(S)

: _____

ÉDUCATION

L'ENFANT FRÉQUETE QUEL RÉSEAU D'ÉDUCATION :

MUNICIPALITÉ : _____ PRIVÉ : _____

QUELLE ANNEE SCOLAIRE EST INSCRITE :

GARDERIE I (bébé): _____

MATERNELLE II (1 à 2 ans): _____

MATERNEL I (2 à 3 ans): _____

MATERNEL II (3 à 4 ans): _____

PRE-SCOLAIRE I (4 à 5 ans): _____

PRÉSCOLAIRE II (5 à 6 ans): _____

ÉCOLE PRIMAIRE I (6 à 10 ans) : _____

ÉCOLE PRIMAIRE II (11 à 14 ans): _____

LYCÉE (15 à 17 ans): _____

AUTRE:

QUELLE ANNÉE: _____

L'ENFANT BÉNÉFICIE D'UN SOUTIEN DANS LA CLASSE :

OUAIS: _____

NON: _____

SI NON, POURQUOI

: _____

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Português

Convidamos você para participar da pesquisa intitulada “NA FRONTEIRA DA LÍNGUA: um estudo sobre autismo e imigração na cidade de Foz do Iguaçu” a qual tem como objetivo conhecer as crianças de 0-12 anos laudadas com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Sua participação será por meio de entrevista gravada, com agendamento prévio de data e horário respeitando a sua disponibilidade. Faremos perguntas sobre como ocorreu o processo migratório de sua família, qual é a língua falada em casa, e como vocês compreendem o diagnóstico de autismo do seu familiar. Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar ou mesmo desistir a qualquer momento, sem que isso acarreta qualquer consequência sua pessoa. Declaramos que as informações retiradas de sua entrevista será utilizada somente para fins de pesquisa e tratadas com absoluto sigilo e confidencialidade, preservando sua identidade. Deste modo, você não terá despesas nem remuneração por sua participação.

Você será indenizado por qualquer dano que venha sofrer com sua participação na pesquisa (comprovado o nexo causal). Os possíveis riscos do estudo são: sentir-se cansado(a) ou aborrecido(a) ao responder o questionário as perguntas; desconforto, constrangimento ou alterações de comportamento durante gravações de áudio. Manifestações emocionais podem surgir, provocadas pela evocação da memória dos fatos ocorridos, porém, poderá interromper sua parte passam a qualquer momento e esta decisão não interferirá nos cuidados ofertados a você. Faremos o possível para auxiliá-lo(a) caso algum desconforto ocorra, esclarecendo-o (a) ou tranquilizando-o (a) e providenciando encaminhamentos, caso seja necessário.

Os benefícios deste estudo, além de identificar e compreender quem são as pessoas diagnosticadas com TEA, a entrevista permitirá a compreensão dos fatores étnicos migratórios, acesso a cultura local, aspectos relacionados a língua e a percepção da família quanto ao diagnóstico e seus desdobramentos.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos, poderá entrar em contato com Karina Ferreira Marques Bonotto, residente na Avenida Por do Sol, nº 1888, em Foz do Iguaçu, Paraná. O telefone de contato é (45) 99984-7775, e-mail: karinbonotto@hotmail.com ou, procurar o CEP (Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UNIOESTE, localizado na rua Universitária, 1619 – Bairro Universitário, Cascavel/PR. CEP: 85.819.110

Telefone para contato: (45) 3220-3092. O horário de funcionamento do CEP é de segunda a sexta-feira das 08h00 às 15h30, na Reitoria da UNIOESTE, sala do Comitê de Ética, PRPPG.

Declaro estar ciente e suficientemente esclarecido(a) sobre os fatos informados neste documento.

Nome: _____

Assinatura _____

Eu, Karina Ferreira Marques Bonotto, declaro que forneci todas as informações sobre este projeto de pesquisa ao participante (e/ou responsável).

Pesquisador: _____

Foz do Iguaçu, _____ de _____ de 20____.

FORMULÁRIO LINGUÍSTICO SEMI-ESTRUTURADO PARA ROTEIRO DE ENTREVISTA

N. Identificação: _____

DADOS PESSOAIS DO ENTREVISTADO

1. Idade _____

Local de nascimento _____

2. Gênero F () M ()

3. Nível escolar _____

4. Profissão _____

5. Parentesco com a criança: _____

HISTÓRIA IMIGRATÓRIA

1. Qual a geração imigrada? () 1^a () 2^a () 3^a () 4^a () Outra

2. Qual o motivo para imigração? () Trabalho () Família () Político () Religioso () Outro _____

3. Em que contexto/ano aconteceu? _____

4. Por que escolheu(eram) a cidade de Foz do Iguaçu para residir?

5. Como foi a aquisição da língua portuguesa? () Fácil () Moderado () Difícil

6. Teve auxílio no aprendizado da língua? () Sim () Não

Se sim, quem o(s) auxiliou(aram):

7. Como você se sente em relação a sua cultura e ao local que escolheu para residir?

8. Como você se definiria em relação a sua nacionalidade?

9. Você fala a sua língua materna para seus filhos(as) e netos(as)? _____

10. Em sua opinião, o bilinguismo favorece ou dificulta para a criança adquirir a fala?

11. Qual a língua falada em casa?

PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA SOBRE O DIAGNÓSTICO

1. Quando você percebeu que algo não estava bem no desenvolvimento de seu filho(a)/neto(a):

2. Como foi para você o momento do processo investigativo?

3. Como você se sentiu quando seu filho(a)/neto(a) recebeu o laudo diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista?

4. Você concorda com o diagnóstico? () Sim () Não

Por quê?

5. Em algum momento algum profissional (médico pediatra, neuropediatra, psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, musicoterapeuta, psicomotricista, fisioterapeuta, professor(a) ou outro que não tenha sido citado) orientou que fosse falado apenas português com a criança em casa?

() Sim () Não

Por quê?

6. Você ou algum familiar/cuidador da criança participa durante o acompanhamento?

() Sim. Em qual? _____

() Não.

7. Caso a resposta seja NÃO, foi lhe explicado o motivo da não participação da família dentro da sala de atendimento?

8. Você gostaria de participar do acompanhamento?

Se () Sim, Se () Não,

Por quê?

9. Você gostaria de colocar algo que não tenha sido perguntado?
