



UFRJ

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL**

IHANI ROQUE PRADO DA SILVA

**O ACOLHIMENTO/ORIENTAÇÃO FAMILIAR DE AUTISTAS PELO
SERVIÇO SOCIAL ATRAVÉS DO SUS**

RIO DE JANEIRO

2022

IHANI ROQUE PRADO DA SILVA

**O ACOLHIMENTO/ORIENTAÇÃO FAMILIAR DE AUTISTAS PELO
SERVIÇO SOCIAL ATRAVÉS DO SUS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Escola de Serviço Social da Universidade Federal do
Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção de
título de Bacharel em Serviço Social.
Orientadora: Prof^o Rosana Morgado

RIO DE JANEIRO
2022
IHANI ROQUE PRADO DA SILVA

**O ACOLHIMENTO/ORIENTAÇÃO FAMILIAR DE AUTISTAS PELO
SERVIÇO SOCIAL ATRAVÉS DO SUS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao
Curso de Serviço Social, da
Escola de Serviço Social da Universidade Federal do
Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção de
título de Bacharel em Serviço Social.

Aprovado em 05 de Agosto de 2022:

Professora Rosana Morgado (orientadora)

Professor Marcos Botelho (avaliador)

Professora Ana Izabel Moura de Carvalho (avaliadora)

RIO DE JANEIRO

2022

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, que sempre foi meu sustento em todos os momentos até aqui e as minhas filhas Luísa e Liz, que são minha inspiração e base pra vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que participaram diretamente e indiretamente de todo o processo da criação desse projeto, principalmente aos professores que passaram por minha formação, desde a pré-escola, a qual tenho muito respeito e admiração, até os professores da graduação, todos de alguma maneira me serviram como exemplo, minha irmã Lídia pelo apoio e suporte, e pelos amigos que contribuíram das mais variadas formas, esse Trabalho de Conclusão de Curso também é de vocês.

RESUMO

Este estudo teve como principal objetivo trazer para o público em geral, questões em torno do Autismo em diversos âmbitos, como social, político e econômico. Uma grande parcela da população desconhece as principais características do Transtorno do Espectro Austista (TEA). Abordar questões como a importância de cuidar da família do autista, criar uma proposta que realmente possa abranger todo o contexto em torno da criança. Também é importante destacar as leis que já existem, aquelas que estão em votação e as discussões para novas leis, que possam surgir nos próximos anos. Por fim e não menos importante, contextualizar de uma maneira prática as diferenças entre as deficiências e a ausência deste debate no Serviço Social.

Palavras-chaves: Autismo, Família, Leis.

LISTA DE ABREVIATURAS

ABA-Applied Behavior Analysis

BPC-Benefício de Prestação Continuada

CAPSI- Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil

CDC- Centers for Disease Control and Prevention (Centro de Controle de Doenças e Prevenção),

CID-11-Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde

CRAS- Centro de Referência de Assistência Social

DSM-V- Estatístico de Transtornos Mentais

ECA-Estatuto da criança e adolescente

INSS- Instituto Nacional do Seguro Social

LOAS – Lei Orgânica da Assistência

OMS - Organização Mundial de Saúde

RAPS- Rede de Atenção Psicossocial

SUS- Sistema Único de Saúde

SRT- Serviço Residencial Terapêutica

TEA- Transtorno do Espectro Autista

TGD- Transtornos Globais do Desenvolvimento

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	10
2. O QUE É TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SUA SITUAÇÃO ATUAL.....	12
2.1. Reforma psiquiátrica.....	17
2.1.1. A Reforma Psiquiátrica brasileira.....	19
2.2. A Política de saúde mental no século XXI em âmbito nacional.....	21
2.3. Leis sobre autismo.....	25
2.4. Uma tríade: Previdência Social, BPC e CAPSI.....	28
3. FAMÍLIA: CONCEITO E REFERÊNCIAS HISTÓRICAS.....	30
3.1. A importância da família na vida dos autistas.....	32
4. VIVENDO A PRÁTICA NO DIA A DIA: EXPERIÊNCIA DE ESTÁGIO.....	35
4.1. Proteção Social - Política de Assistência Social.....	37
4.2. O não acolhimento/orientação pelo Serviço Social às famílias de autistas.. ..	41
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	43
Referências Bibliográficas.....	46
ANEXO 1 - LEI Nº 13.977, DE 8 DE JANEIRO DE 2020.....	48

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho tem como objetivo analisar e projetar como vem ocorrendo o processo de orientação e acolhimento às famílias de autistas pelo Serviço Social no Sistema Único de Saúde (SUS), bem como sua interface com a Previdência Social através do INSS e a Política de Assistência Social. O ponto inicial será definir o conceito em torno do que é Autismo, destacar o âmbito político em que ele se situa, como leis e a assistência dos órgãos do governo, contextualizar a idéia de família e a importância dessa última junto as instituições para auxiliar a criança autista.

Como procedimentos metodológicos, realizamos uma pesquisa de campo e bibliográfica, através de estudos e consultas em livros, leis, decretos, resoluções e sites sobre tema crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

A motivação para o tema se deu através da experiência de estágio durante dois anos na Previdência Social (INSS), orientando muitos usuários sobre o acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), abrangendo deficientes e idosos. Esta experiência me levou a observar a quantidade de autistas e familiares que desconheciam seus direitos e quanto o Serviço Social é relevante e fundamental para orientar as famílias adequadamente, mediar o acesso à informação e garantir o direito à cidadania, a dignidade e manutenção da qualidade de vida dos mesmos.

Entretanto, não foi apenas a experiência profissional que me despertou para este tema. Minha experiência pessoal, através do diagnóstico de autismo da minha filha aos 3 anos de idade, também contribuiu para o interesse em obter todas as informações possíveis sobre o Autismo, as formas de lidar e suas nuances na minha rotina, principalmente como acadêmica e futura Assistente Social.

Atualmente, a demanda de casos de Transtorno do Espectro Autista (TEA) aumentou consideravelmente, trazendo esse tema para o foco de muitos estudos e debates.

O aumento de casos de autismo não ocorre apenas no Brasil, mas também em outras regiões do mundo, como países europeus, asiáticos, da Oceania ou da África e também em todo território continental americano, todo esse contexto está levando muitas sociedades a mudanças na forma de pensar e agir sobre o tema do autismo.

É importante enfatizar que cada um tem suas especificidades, a forma de acolhimento deverá ser condizente com a necessidade e diagnóstico de cada indivíduo e seus familiares orientados conforme seu perfil.

Através deste trabalho baseado em revisão bibliográfica e pesquisas, abordarei como as políticas relacionadas ao Transtorno do Espectro Autista (TEA) vem sendo reproduzidas e como o Serviço Social se faz necessário a fim de garantir os direitos aos autistas e o acolhimento familiar de forma adequada.

Reitero que o intuito desse trabalho é contribuir para que o TEA tenha visibilidade no meio acadêmico e profissional do Serviço Social, a fim de ampliar as formas de intervenção e dinâmica de atuação profissional nos espaços institucionais que atendam direta e indiretamente o público alvo.

Na seção 2 serão abordados a definição e o diagnóstico sobre o TEA, bem como a política de saúde mental e a legislação vigente.

Na seção 3 serão apresentadas considerações sobre o significado de família.

Para finalizar, a seção 4 apresenta a minha experiência de estágio, a política de assistência social, com destaque para a importância de maior qualificação dos assistentes sociais no acompanhamento/orientação das famílias com crianças/adolescentes com TEA.

2. O que é Transtorno do Espectro Autista e sua situação no contexto atual

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), também conhecido como Autismo, é um distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado pela dificuldade de interação pessoal e de aprendizado, a qual varia de leve a grave. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o autismo é uma série de condições caracterizadas por algum grau de comprometimento no comportamento social, na comunicação e na linguagem, e por uma gama estreita de interesses e atividades que são únicas para o indivíduo e realizadas de forma repetitiva. Ele é categorizado em níveis I, II e III de suporte, sendo estes níveis leves, moderado e severo, abrangendo comportamentos e dependências de suporte diferenciadas.

Aqueles que possuem autismo, por sua vez, sofrem com a falta de inclusão, seja pelo diagnóstico e tratamento tardio, seja pela ausência de profissionais capacitados desde os primeiros sinais, diagnóstico e tratamento.

A literatura aponta a existência de um histórico de exclusão e negligência sobre essas pessoas no Brasil e no mundo. A Organização Mundial de Saúde passou a contextualizar o autismo apenas a partir de 1993, o que reflete o desconhecimento da população sobre todo esse quadro. Por conseguinte, os portadores têm diagnósticos imprecisos e, muitas vezes, errôneos, sendo o transtorno confundido com déficit de atenção, por exemplo. Ademais, a negação da doença, por parte dos pais, ainda na infância, também prejudica o tratamento do autista, visto que é nessa fase que as relações de comunicação começam a se estabelecer.

É importante ressaltar que esse termo foi criado no início do século XX, pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler para descrever alguns casos que ele começou a perceber em crianças com comportamentos de fuga da realidade, como ele descreveu em suas primeiras anotações.

Autismo, do grego *autós*, significa “de si mesmo”. Esse termo foi empregado pela primeira vez pelo psiquiatra suíço Eugene Bleuler em 1911. Bleuler tentou descrevê-lo como a “fuga da realidade e o retraimento interior dos pacientes acometidos de esquizofrenia (BARBOSA, 2014, p.25)

O TEA, apesar de muito falado nos dias atuais, ainda é bastante desconhecido e muitas de suas demandas e expressões são veladas, ou seja, ignoradas no sentido de abrangência, de destaque e prioridade, não só pelas organizações institucionais, mas pelo governo e pela sociedade civil de modo geral.

Existem muitos tabus a serem quebrados e mais do que isso, existe a necessidade da capacitação profissional que relacione o autismo com a interface de atuação profissional, ampliando o campo de visão quando se trata de pessoa com deficiência.

A falta de conhecimento e de especialização profissional limita os acessos dos usuários, dá margem para o aumento dos preconceitos, principalmente nas áreas em que há uma maior busca por orientações e atendimentos, que são as áreas da saúde e assistência social, ou seja, nos hospitais ambulatoriais, CAPS, CRAS e centros de referências.

(...) Estudos epidemiológicos vêm mostrando o aumento do diagnóstico dos casos de autismo ao longo dos últimos anos, e têm chamado à atenção da população. Pois as explicações consistem em diagnósticos mal elaborados por falta de conhecimento entre clínicos, educadores e profissionais de saúde, instrumentos mal utilizados por profissionais, fazendo com que o aumento de números de referência seja bem maior.(..)"(FERREIRA,2014)

O CDC - Centers for Disease Control and Prevention (Centro de Controle de Doenças e Prevenção), referência em saúde no mundo, publicou em 2021, um novo estudo estatístico de prevalência de autismo. Com base nos dados coletados nas pesquisas feitas nos anos de 2016 e 2018, uma a cada quarenta e quatro crianças de oito anos foi diagnosticada com autismo nos EUA, caracterizando um aumento de 22% de 2016 para 2018.

Lembrando que existem muitas outras crianças que ainda não tiveram o diagnóstico concluído, impedindo o acesso às terapias e a garantia de direitos, limitando assim sua qualidade de vida e autonomia.

Em nota à imprensa, Deborah Bilder, professora de psiquiatria infantil e adolescente e pediatria do Huntsman Mental Health Institute da University of Utah Health, explicou:

O diagnóstico e o tratamento precoces do autismo otimizam a capacidade das crianças de aprender, envolver-se com os outros e desenvolver independência. É por isso que esses estudos são tão importantes. Eles não apenas nos ajudam a ter uma ideia melhor da crescente prevalência do autismo, mas também podem melhorar políticas, serviços e pesquisas direcionadas a ajudar crianças e suas famílias afetadas pelo autismo(MENEZES,2015)

No Brasil ainda não há dados estatísticos, de acordo com o IBGE, somos aproximadamente 213.300.000 de brasileiros. Baseado nos dados do último índice de uma pessoa com autismo para cada quarenta e quatro, possivelmente chegaremos ao número aproximado de 4.847.727 pessoas com autismo no Brasil.

O diagnóstico é dado após um longo processo de avaliação, realizado por uma equipe multidisciplinar que envolve profissionais da área de fonoaudiologia, terapia ocupacional, neurologia, psiquiatria, psicologia, serviço social e tantos outros que desenvolvem e trabalham técnicas funcionais para a reabilitação do autista, a fim de tornar o convívio social e desenvolvimento intelectual condizente com a vida privada e em sociedade.

O diagnóstico é totalmente clínico e de médio a longo prazo, avaliado por cada profissional envolvido, através de atividades que exploram as dificuldades pré-estabelecidas de cada autista, visto que o Transtorno do Espectro Autista não se caracteriza da mesma forma em todos, e por isso todas as avaliações possíveis se fazem necessárias para que o resultado seja preciso e condizente com a real necessidade do indivíduo.

O conhecimento profissional é fundamental para que o “olhar clínico” identifique e estabeleça essa conexão de cuidado e empatia. Além da coleta de informações e protocolos de observação comportamental, a empatia é um fator primordial nesse processo, pois essa dinâmica de descoberta ultrapassa os limites de um ambiente hospitalar (médico) e atua diretamente no núcleo familiar, na rotina do indivíduo, principalmente autistas (crianças) que dependem totalmente de seus pais e familiares.

Ressalto que o Autismo não é uma deficiência e nem uma doença, é um transtorno global do desenvolvimento, que começa na primeira infância, porém o reconhecimento como deficiência garante aos autistas as devidas condições de enfrentar as dificuldades relacionadas às suas limitações e necessidades através de acesso aos direitos estabelecidos por lei.

O sistema de diagnóstico para o autismo sofreu modificações ao longo da última década. Nos Estados Unidos, por exemplo, o sistema em vigor é a 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), publicado em 2013. Outro sistema de codificação é a recém-publicada 11ª versão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-11), elaborada pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

De modo geral, a recente CID-11 estabeleceu critérios diagnósticos do TEA semelhantes ao DSM-V. As mudanças no diagnóstico incluíram a remoção de outras condições como a Síndrome de Asperger e o Distúrbio Pervasivo de Desenvolvimento. Foi criado um novo sistema diagnóstico que também propõe o agrupamento dos critérios relacionados à comunicação e à sociabilidade em uma única categoria e a inclusão de sintomas sensoriais.

A versão anterior, a CID-10, foi lançada em 1990 e somente em 2018 foi lançada uma nova versão que é a CID 11 que entrou em vigor agora em Janeiro de 2022, ela trazia vários diagnósticos dentro dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD — sob o código F84), como: Autismo Infantil (F84.0), Autismo Atípico (F84.1), Transtorno Desintegrativo da Infância (F84.3), Transtorno com Hipercinesia Associada a Retardo Mental e a Movimentos Estereotipados (F84.4), Síndrome de Asperger (F84.5), Outros TGD (F84.8) e TGD sem Outra Especificação (F84.9). A nova versão da classificação une todos esses diagnósticos no Transtorno do Espectro do Autismo (código 6A02 — em inglês: Autism Spectrum Disorder — ASD),

Nesta nova versão é o “fim” do termo “síndrome de Asperger”, que já não consta no DSM desde 2013 e agora, em 2022, sai também da CID e não é mais mencionada como um diagnóstico. Em tese, esse diagnóstico passa a ser de TEA com nível 1 de suporte, ou seja, no CID-11, código 6A02.0: Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional, a exceção ficou somente por conta da Síndrome de Rett (antigo F84. 2) que não entrou nessa unificação e agora fica sozinha na nova CID-11, com o código LD90.4.

No Brasil, oficialmente usa-se a CID — e não o DSM — como base para codificar os diagnósticos e causas de morte. Somente em janeiro de 2022 que o termo ‘síndrome de Asperger’ sai de cena nacionalmente, destaca o médico psiquiatra Thiago Cabral Pereira, de Curitiba (PR).

Os critérios diagnósticos essenciais do TEA consistem em: (a) déficits persistentes na comunicação social e na interação social e (b) padrões restritos e repetitivos de

comportamento, interesses ou atividades. Essas características estão presentes desde o período precoce do desenvolvimento e provocam prejuízo significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo.

Sendo de grande importância o avanço dos estudos e pesquisas, visto que em muitos países a identificação através de um diagnóstico adequado ainda é escasso ou até mesmo inexistente, devido a pouca vinculação de informações, falta de capacitação profissional e dificuldades de acesso da população à saúde pública.

Outra consequência com essa nova versão é o “fim” do termo “síndrome de Asperger”, que já não consta no DSM desde 2013 e agora, em 2022, sai também da CID e não é mais mencionada como um diagnóstico. Em tese, esse diagnóstico passa a ser de TEA com nível 1 de suporte, ou seja, no CID-11, código 6A02.0: Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional. Após a confirmação do TEA através do laudo médico que é dado somente pelo neurologista ou psiquiatra, se estabelece a rotina de terapias adequadas para cada autista conforme suas necessidades individuais.

2.1. Reforma psiquiátrica, uma breve história

Ao longo da história o ser humano sempre tentou estudar, aprender e não menos importante encontrar uma solução, para as mais variadas ramificações de doenças, distúrbios mentais e etc..

Desde os tempos do Egito Antigo, já tentavam compreender as nuances mentais da mente humana. Na antiguidade o “louco” era considerado uma pessoa com poderes diversos, ser louco era visto como uma manifestação dos deuses, reconhecida e valorizada socialmente. Na Idade Média ser louco era visto como expressão das forças da natureza, neste mesmo período histórico, a loucura passou a ser vista como possessão por espíritos maus, que deveriam ser eliminados por práticas inquisitoriais, sob o controle da Igreja.

Apenas no século XVIII, após a revolução Francesa, inicia-se um processo de reabsorção dos excluídos, os hospitais gerais se constituíam, ao mesmo tempo, num espaço de assistência pública, acolhimento, correção e reclusão, ou seja, onde cuidado e segregação se confundem. Ainda nesse século é definido a apropriação da loucura pelo saber médico, depois desse ponto, loucura passa a ser sinônimo de doença mental. Por um lado, tal iniciativa cria um campo de possibilidades terapêuticas, por outro, define um estatuto patológico e negativo para a loucura. O asilo passa a ser um local terapêutico, com objetivo de tratamento moral. O louco ainda é considerado alienado, sem razão, e assim, perde o direito de ser sujeito, restando-lhe o controle absoluto. Assim, a instituição psiquiátrica, de inspiração manicomial configura-se como um lugar de segregação, expurgo social, onde são confinados.

Apenas em meados do século XX, na década de 1960 na Europa, precisamente na Itália, surge o movimento que promove a maior ruptura epistemológica e metodológica entre o saber/prática psiquiátrico. A Psiquiatria Democrática Italiana propõe que a loucura seja algo inerente à condição humana. Nas décadas de 1960 e 1970, Franco Basaglia, na Itália, busca a desconstrução do aparato manicomial, assim como de toda a lógica de segregação que lhe é implícita, com objetivo de reinserção social do sujeito. Ele parte da ideia de que a loucura deveria se desvincular de conceitos de periculosidade, preguiça e incapacidade.

No Brasil, a evolução contextual da reforma psiquiátrica foi muito parecida com o contexto europeu, apenas em 1989 ocorrem progressos, surge o Projeto de Lei 3657/89 do Deputado Federal Paulo Delgado, que dispõe acerca da extinção progressiva dos

manicômios, nasce também o chamado Movimento de Luta Antimanicomial: que tinha como base a desconstrução da lógica manicomial como sinônimo de exclusão e violência institucional, com objetivo de reinserção social.

Importante destacar que a OMS com base em estudos por todo o mundo, elabora diretrizes gerais para a constituição de serviços em saúde mental, como: reabilitação psicossocial, inserção da saúde mental na saúde primária e outros.

No Brasil, hoje, ainda existem outros serviços públicos para a saúde mental como as CAPS I, II e III (equipes multidisciplinares com enfermeiro, assistente social, psicólogo e médico dão um cuidado personalizado a pacientes com maior grau de complexidade), seus objetivos são: implementar um sistema que substituisse as práticas manicomiais e se tornar um local de referência e tratamento para pessoas com transtornos mentais e por último não menos importante, melhorar qualidade de vida, fortalecendo laços familiares e comunitários, com busca de suporte social. Estes serviços têm ajudado a manter as portas abertas para o tratamento de usuários e seus familiares; porém, principalmente em países em desenvolvimento, a indisponibilidade de serviços de saúde mental que correspondem às necessidades da população é uma questão que merece atenção, essa questão que envolve o apoio a família, um tanto complexa nunca foi alcançado na prática.

2.1.1. A Reforma Psiquiátrica brasileira

A reforma psiquiátrica no Brasil nasce oficialmente no final da década de 1970, sendo um processo político e social abrangente, formado por instituições e forças de diversos lugares, nas esferas governamentais federal, estadual e municipal, nos serviços de saúde, nos conselhos profissionais, nas universidades, nas associações de pessoas com transtornos mentais e de seus familiares.

Após um hiato de tempo, com pedidos de diversas camadas sociais e por especialistas, no ano de 2001, foi criada a Lei da Reforma Psiquiátrica (Lei 10. 216) que redirecionou o modelo de assistência em saúde mental no Brasil. A partir da criação desta lei, as pessoas com transtornos mentais passaram a ter seus direitos como cidadãos preservados. A Lei 10. 216 diz sobre os direitos da pessoa doente mental, de sua autonomia quanto aos tratamentos propostos, da não internação desnecessária, da internação voluntária e involuntária, e da reinserção do doente em seu meio social. Ou seja, o doente mental precisa ser visto como um indivíduo que apresenta uma doença, e como em outras doenças, precisa receber o melhor tratamento disponível para que assim ele consiga ter uma melhor qualidade de vida. Crítico da psiquiatria tradicional e da forma como operavam os hospícios.

Todo esse quadro descrito acima teve como base os estudos do médico e psiquiatra Franco Basaglia, que revolucionou o tratamento psiquiátrico, desenvolvendo uma abordagem de reinserção territorial e cultural do paciente na comunidade. Isso em vez de isolá-lo num manicômio à base de fortes medicações, vigilância ininterrupta, choques elétricos e camisas de força.

Existiram diversos avanços no Brasil direcionados para pessoas com os mais variados transtornos mentais, desde a criação da Lei 10.216, como por exemplo a criação dos CAPs, como um espaço de acolhimento de pacientes com transtornos mentais e tantos outros.

“Já se passaram vinte anos desde a inauguração do primeiro Centro de Atenção Psicossocial no Brasil, e seis anos, desde a promulgação da “Lei da Reforma Psiquiátrica”. Nesse período, a reforma psiquiátrica caminhou em ritmos diversos. Às vezes mais ágil, noutras quase parando. Em alguns episódios, parece que vai andar pra trás. Mas o fato é que podemos enumerar uma série de inovações que o movimento foi construindo ao longo dessas duas décadas..”(

HEIDRICH,2007)

Por outro lado ainda temos que se desenvolver em vários aspectos, para ajudar cada vez mais esses pacientes.

“A cobertura populacional por rede de CAPS é desigual no Brasil. Enquanto temos a região sul com a maior cobertura, sendo 0,41 para cada 100.000 habitantes, a região norte apresenta uma cobertura 50% menor. Cabe ressaltar que, até 2004, o Amazonas, por exemplo, não tinha nenhum CAPS cadastrado, caso que foi destacado no I Congresso Nacional de CAPS...”

(COSTA,2011)

2.2.A Política de saúde mental no século XXI em âmbito nacional

Antes do século XIX não existia o conceito de doença mental e nem uma divisão entre razão e loucura. O processo histórico que coloca em evidência os transtornos mentais como uma ação política do Estado é longo, conflituoso e contraditório, como poderemos desvelar.

Segundo a Organização mundial da Saúde (OMS), entre os transtornos mentais, estão a depressão, o transtorno afetivo bipolar, a esquizofrenia e outras psicoses, demência, deficiência intelectual e transtornos de desenvolvimento, incluindo o autismo, até meados do final da década de 1970, as pessoas que possuíam tais transtornos eram denominadas de alienadas, loucas e eram diagnosticadas com moléstia mental. Ao comprometer a ordem pública ou a segurança da sociedade, tais usuários eram recolhidos a um estabelecimento de alienados, conforme conta na Lei N 1.132 de 1903.

Em território nacional, vale destacar o segundo governo Vargas, que é marcado pela criação do Ministério da Saúde, esse Ministério ficou responsável por ações de vacinação, de combate às doenças endêmicas na área rural e controle dos espaços de trocas comerciais. Todas as ações assistenciais de saúde eram conduzidas pelos institutos de aposentadorias e pensões ou pelo Ministério da Educação e Saúde Pública. É no bojo desse modelo de assistência, que se identifica o Decreto/Lei, que autoriza o Ministério da Educação e Saúde a celebrar acordos, visando a intensificação da assistência psiquiátrica no território nacional (Decreto/Lei 8.550/1946). No entanto, os serviços médicos dos IAPs não contemplavam a assistência psiquiátrica até fins dos anos 1950. Essa incorporação tardia da assistência psiquiátrica ao conjunto das práticas de saúde ocorre devido a psiquiatria ainda não gozar do status científico das outras especialidades médicas, em virtude da ineficácia de seus tratamentos e da situação deplorável de seus hospitais.

Entre os anos de 1964 a 1974 o cenário político reprenhia ideias sobre alternativas políticas, tal fato foi propício para o governo implementar a sua reforma institucional. A generalização das privatizações pela compra de serviços particulares com o dinheiro público, valorizou a produção quantitativa de procedimentos do setor privado, favorecendo a empresa médico-industrial, que resultou na medicalização em massa da sociedade. Para a área da saúde mental, esse momento ficou conhecido como a indústria da loucura. A expansão de ofertas de leitos reforçou o modelo psiquiátrico hospitalocêntrico. Essa política do Instituto Nacional de Previdência Social/INPS tinha vinculações conhecidas

com o setor privado e tornou-se o principal obstáculo para a implantação de Programas de Assistência Psiquiátrica complementares e não asilares.

O Primeiro Hospital Psiquiátrico brasileiro surgiu em 1852, porém, não havia “nenhuma preocupação com o tratamento do louco, mas tão somente com a sua exclusão do meio social onde se situava como elemento perturbador”, reforçando a ideia de exclusão da pessoa com transtorno mental que perdurou no Brasil até o século passado. Nessa esteira, o que prevaleceu foi o encarceramento das pessoas com transtornos mentais em manicômios, com a hospitalização e o asilamento do doente mental, pois acreditava-se que se eles permanecessem no convívio social poderiam oferecer riscos à segurança pública, à moral e aos bons costumes sociais. Os doentes mentais eram isolados e cada vez mais excluídos do convívio com a sociedade e com os próprios familiares. Assim, a prioridade era o isolamento e não o tratamento destas pessoas.

Em 1978, formou-se o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), que uma década depois transformou-se no movimento de luta antimanicomial que tinha como objetivo a inclusão do paciente com algum tipo de transtorno na sociedade. Priorizando, priorizando o bem-estar do paciente, sem discriminação nem segregação, modificando o modelo hospiciocêntrico e buscando a inclusão de serviços públicos que atendessem à comunidade em diversas áreas de atuação no amparo à pessoa com transtorno mental. A Reforma Psiquiátrica foi um conjunto de transformações de práticas, saberes, valores culturais e sociais na área da saúde mental.

Em 1988, a Constituição Federal consagrou o princípio da dignidade humana no Brasil, assinala que a dignidade da pessoa humana “traz consigo a pretensão ao respeito por parte das demais pessoas, constituindo-se em um mínimo invulnerável que todo estatuto jurídico deve assegurar”. A Constituição de 1988 representa uma importante transformação na extensão dos direitos sociais, ao transformar a saúde em direito de cidadania, criando um sistema público, universal e descentralizado de saúde. Nesse sentido, passou-se a entender a saúde como um direito do indivíduo, garantindo o livre acesso ao tratamento de saúde e o dever do Estado nesta prestação, por fim a partir da Constituição de 1988, e amparado pelas leis 8.080/90 e 8.142/90, o Sistema Único de Saúde - SUS foi criado como política pública do Estado.

Em 2001, a Lei Federal Nº 10.216 definiu a proteção dos direitos das pessoas com transtorno mental e redirecionou o modelo assistencial de Saúde Mental. A Lei Antimanicomial, foi a responsável pela ruptura do paradigma da pessoa com transtorno mental e objetivou “o processo de enfraquecimento do papel dos Hospitais Psiquiátricos e

a expansão de criação de equipamentos comunitários e descentralizados”. Note-se, portanto, a expectativa de inserção da pessoa com transtorno mental na rede de atenção à saúde, com todo o tratamento que precisar, sendo recepcionado desde os mecanismos mais básicos, até o nível hospitalar, quando necessário fosse, nos termos do art. 6º da supramencionada lei.

A saúde mental da criança e do adolescente, também merece destaque, principalmente após a promulgação da Lei n. 10.216/2001 e a III Conferência Nacional de Saúde Mental (CNSM), realizada em 2001. A Conferência foi crucial para levantar novas discussões voltadas a esse público. Ambas elevando o patamar de institucionalidade da Reforma Psiquiátrica brasileira, ampliando o alcance de suas ações e o horizonte de aplicação de seus princípios. Com essa lei a saúde mental passou a constituir-se como uma política de Estado ancorada na defesa dos direitos de cidadania dos pacientes mentais e não apenas como um programa de governo.

Com a III CNSM o campo da saúde mental viu a validação do anseio social pela substituição no país do modelo de tratamento baseado na centralidade do hospital pelo modelo comunitário de atenção. O evento priorizou a saúde mental de crianças e adolescentes e buscou destacá-los como sujeitos plenos que podem se desenvolver, socializar e aprender. Neste sentido considerou que crianças e adolescentes, também são atravessados por problemas relacionados às suas histórias de vida e experiências particulares e expressam transtornos, sofrimento e adoecimento mental em acordo com sua idade diferentes dos adultos e desta maneira também devem ter o direito de serem cuidados.

Outro avanço importante na consolidação de leis para proteção e assistência de crianças e adolescentes foi o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), criado através da Lei n. 8069/90. Esta legislação afirmou os direitos de crianças e adolescentes por meio do paradigma de proteção integral, reforçando o caráter de prioridade absoluta dos seres humanos em desenvolvimento, sob responsabilidade do Estado em atuação conjunta com a sociedade e as famílias.

Outro passo importante nas Políticas Públicas de Saúde Mental foi a Portaria nº 3.088/2011 que institui a Rede de Atenção Psicossocial – RAPS, que possibilita uma nova dimensão ao conjunto das ações em saúde mental no SUS, cujos objetivos principais foram definidos, sendo eles: a ampliação do acesso à atenção psicossocial da população, em seus diferentes níveis de complexidade; promoção do acesso das pessoas com transtornos mentais e com necessidades decorrentes do uso do crack, álcool e outras drogas e suas

famílias aos pontos de atenção; e garantia da articulação e integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento, do acompanhamento contínuo e da atenção às urgências.

“Trabalhar na construção de uma lógica que garanta um bem estar psicossocial, coletivamente requer atuações interdisciplinares, numa construção de saber transdisciplinar e ações intersetoriais. É, sobretudo, uma afirmação diária no âmbito das micropolíticas dos Direitos Humanos, mas não sem os embates macro políticos [partidários]. Isto possibilita a construção de uma vida plena em todas as suas dimensões: existencial, cidadã, política, etc...” (PEREIRA,2019)

2.3. Leis sobre autismo

O Transtorno do Espectro Autista, TEA, está enquadrado no Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), que objetiva assegurar e promover os direitos e liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, que é considerada: “aquela que tem um impedimento de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial (...) que obstrua sua participação na sociedade (...) em igualdade de condições com as demais pessoas”. Além do amparo da norma inclusiva, as pessoas com Transtorno do Espectro Autista, TEA, também podem contar com o apoio da Lei No 12.764/2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, que lhes assegura diversos direitos, entre eles, o atendimento prioritário nos sistemas de saúde pública e privada...” (LOTÁRIO, 2021)

Como podemos observar na citação acima, já surgiram diversas leis que auxiliam a vida de um autista e sua família nos dias atuais, porém grande parte da população desconhece essas leis e tantas outras, é necessário ampla divulgação em todos meios de comunicações possíveis.

A Lei no 12.764 foi criada em 2012 e instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, alterando o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Pela lei, é considerada pessoa com Transtorno do Espectro Autista a portadora de síndrome clínica caracterizada por deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação social, com padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades. É importante dizer que a pessoa com Transtorno do Espectro Autista é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

A Lei 13.977, conhecida como Lei Romeo Mion, sancionada em 8 de janeiro de 2020, cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), que deve ser emitida de forma gratuita, sob responsabilidade de estados e municípios.

Pela Lei 13.861 de 2019 estabeleceu-se que, o CENSO do IBGE deverá incluir perguntas sobre o Autismo, o que contribuirá para determinar quantas pessoas no Brasil

apresentam esse Transtorno e como elas estão distribuídas pelo território, obtendo, dessa forma, um número mais verdadeiro.

No que se refere ao fornecimento de medicamentos, a pessoa com Autismo e outras deficiências podem recorrer ao Posto de Saúde mais próximo de sua residência ou procurar atendimento nas Secretarias Especializadas ou programas do Governo. Existem os programas abaixo de fornecimento de medicação: - Programa Farmácia Popular (Ministério da Saúde); - Programa Dose Certa (Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo).

O PL ° 39/2021 é de autoria do parlamentar Adriano Coelho. Ela institui uma carteira de identificação que garante o acesso a atendimento integral e prioritário às pessoas com transtorno do espectro autista (TEA). Neste caso com renda per capita de até 1 salário mínimo, têm direito ao benefício, que é a gratuidade nas viagens interestaduais de ônibus, barco ou trem.

O campo da educação possui diversos problemas enfrentados pelas crianças autistas, o principal é a discriminação no âmbito escolar. Muitas instituições de ensino, inclusive, se recusam a matricular tais crianças. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) estabelece que a recusa da matrícula é considerada crime de discriminação. A LBI prevê que “recusar, cobrar valores adicionais, suspender, procrastinar, cancelar ou fazer cessar inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, em razão de sua deficiência” constitui crime de discriminação, punível com “reclusão de 2 (dois) a 5 (cinco) anos e multa, e se for praticado contra pessoa com deficiência menor de 18 anos, a pena é agravada em 1/3”. Além do direito a matricular a criança com deficiência ou Autismo, os pais não são obrigados a pagar taxa extra ou mensalidade a maior por professor auxiliar ou assistência à criança. Os pais que forem cobrados indevidamente podem recorrer à Justiça.

Vaga especial em estacionamento à pessoa com autismo, que é considerada uma pessoa com deficiência para todos os efeitos legais, tendo, portanto, o direito de utilizar a vaga especial de estacionamento.

Meia entrada: a pessoa autista paga meia entrada na participação de eventos, teatro, cinema e afins. Atenção a esse benefício, pois ele é estendido ao acompanhante.

Redução da jornada de trabalho : Essa redução pode ser de até 50% da carga horária de trabalho, sem prejuízo dos vencimentos, ou seja, o funcionário reduzirá seu tempo de trabalho, mas não receberá menos por isso. A previsão legal é apenas para os funcionários públicos federais que tenham dependentes com deficiência ou Autismo.

Apesar da lei específica citar funcionários públicos federais, abrange funcionários públicos de qualquer esfera, inclusive militares.

Todo cidadão brasileiro inclusive as pessoas com autismo, precisam fazer o alistamento militar obrigatório. Não realizar o alistamento pode causar problemas com a emissão do passaporte, matrícula escolar, concursos públicos, emissão de Carteira de Trabalho, receber BPC/LOAS, etc.

Direito ao emprego A Lei 8.213, de 24 de julho de 1991, no artigo 93, obriga a empresa com 100 (cem) ou mais empregados a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência habilitadas.

Também é importante salientar que é um direito da pessoa com autismo ter adaptações necessárias no ambiente de trabalho de acordo com suas peculiaridades e negar esta adaptação é considerado crime de discriminação.

Tratamento médico: a pessoa com TEA tem direito ao tratamento integral custeado pelo seu Plano de Saúde, desde que esteja em dia com as carências e com as mensalidades. Muitos convênios têm informado que autismo é doença pré-existente e que, portanto, tem carência estendida de 24 meses. A pessoa com deficiência, inclusive com autismo, cumpre carência como qualquer outra pessoa, no prazo máximo de 180 dias. Assim como o SUS (Sistema Único de Saúde), os planos de saúde devem custear o tratamento prescrito pelo médico. Não pode haver limitação de tempo.

2.4.Uma tríade: Previdência Social, BPC e Capsi

O termo tríade possui como significado seleção de três, sejam seres, objetos e etc, contextualizar o autismo e suas nuances, implica em argumentar sobre Previdência Social, BPC e Capsi.

BPC é a sigla do Benefício de Prestação Continuada, um benefício assistencial pago pelo Governo Federal. O BPC também é conhecido como LOAS, Lei 8.742/1993 Orgânica de Assistência Social, que criou o BPC, se você precisar solicitar o BPC/LOAS no MENU INSS, não vai encontrar o nome BPC, nem o nome LOAS, ali este benefício está com o nome de Benefício Assistencial e tem como símbolo a pessoa na cadeira de rodas.

Também existe um questionário para Identificação das Barreiras de Acesso e Permanência na Escola das Pessoas com Deficiência Beneficiárias do BPC, com vistas a subsidiar a Equipe Técnica Local do Distrito Federal e dos Municípios na compreensão e na aplicação do mesmo.

O Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), no entanto, não assegura nenhum benefício específico para portadores do autismo, mas o que muitos não sabem é ser possível receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que garante um salário mínimo.

"Na nossa sociedade, o ônus de ter uma criança com deficit intelectual acaba caindo sobre as mulheres. Muitas vezes os pais abandonam a família e a mãe se encontra precarizada porque não consegue trabalhar devido à atenção despendida com o filho. Sem esse amparo, você arruína financeiramente a família".(LOTÁRIO,2021)

No caso do autismo infantil, por se tratar de criança, não há que se falar em capacidade para o trabalho, logo é analisado o impacto de suas patologias na limitação do desempenho de atividades e na restrição da participação social, compatível com a sua idade., porém existem critérios para receber o BPC: estar inscrito e com os dados atualizados no CadÚnico; não pode estar exercendo nenhuma atividade profissional, ter

renda familiar de até um quarto do salário-mínimo por pessoa e comprovar viver em situação de miserabilidade.

Todas as crianças com diagnóstico de TEA devem passar por uma avaliação no CAPSi/CAPS. Os CAPS são serviços abertos e de caráter comunitário, de referência para o cuidado às pessoas com transtornos do espectro do autismo, independentemente de sua idade. São constituídos por equipe multiprofissional que atua sob a ótica interdisciplinar organizados em diferentes modalidades. As equipes dos CAPS são compostas por diferentes profissionais de saúde entre psicólogos, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, fonoaudiólogos, pedagogos, psiquiatras, clínicos gerais, assistentes sociais, técnicos de enfermagem, agentes sociais, entre outros, que desenvolvem suas ações a partir do acolhimento de demandas espontâneas ou referenciadas, pautadas nos projetos terapêuticos.

O cuidado é desenvolvido por intermédio do Projeto Terapêutico Singular - PTS. Sua construção envolve o profissional de referência, que fará toda a gestão do PTS e da equipe. A articulação intra e intersetorial e os recursos comunitários também fazem parte da rotina do serviço.

É função do CAPS ofertar apoio matricial às equipes de saúde da família e aos pontos de atenção às urgências, apoiando e subsidiando o processo diagnóstico, o acompanhamento direto das situações graves e se co-responsabilizar pela atenção às urgências.

Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil - CAPS: serviços especializados para atender crianças e adolescentes que apresentam prioritariamente intenso sofrimento psíquico decorrente de transtornos mentais graves e persistentes, incluindo aqueles relacionados ao uso de substâncias psicoativas e outras situações clínicas que impossibilitem estabelecer laços sociais e realizar projetos de vida, seja em situações de crise ou nos processos de reabilitação psicossocial. Nos municípios onde não houver CAPS, deverá ser garantida a atenção a essa população em outra modalidade existente de CAPS, respeitando-se os princípios e as diretrizes do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Além disso, possui a disponibilidade de atenção em tempo integral ou parcial, considerando-se a complexidade das necessidades do paciente e também a intensidade da atenção desenvolvida pelos familiares.

3. Família: conceito e referências históricas

A origem da família¹ estende-se por um passado imensurável, e se perde no tempo por ser impossível definir sua extensão. No entanto, é singular a ideia de que os seres vivos se unem e criam vínculos uns com os outros desde sua origem, seja em decorrência do instinto de perpetuação da espécie, seja pelo desejo de não viver só, a ponto de se ter por natural, muitas vezes, a ideia de que a felicidade só pode ser encontrada a dois, embora existam diferenças entre famílias presentes em diferentes sociedades, a ideia de família moderna tem origem de uma cultura eurocêntrica imersa em um contexto globalizado, onde diferentes culturas se comunicam.

Antes de se chegar a ideia de família moderna, o conceito de família modificou-se com o tempo. Além do próprio conceito, o papel dos integrantes da estrutura familiar alterou-se.

A ideia de família no pós iluminismo tinha como característica a separação entre o social e o privado. Consistia em uma instituição autônoma presente dentro de um meio social, na qual prevaleciam as regras privadas, ainda que fossem influenciadas pelo meio externo.

Pré revolução industrial, as populações eram predominantemente rurais e, a mulher possuía papel único de concepção e criação. Existia a ausência de significado da mulher dentro do próprio núcleo familiar.

Após a Revolução Industrial, a mulher assumiu o papel de gestora do lar, aliado o papel de concepção. Cabia à mulher administrar a casa e criação de sua prole, enquanto o homem, que houvera assumido papel de provedor, deveria desempenhar atividade laboral conhecida e garantir o sustento de sua família.

Após inúmeras lutas, especialmente os movimentos feministas, em meados do século XX, as mulheres passaram a ocupar alguns espaços laborais que antes pertenciam unicamente aos homens. Nesse momento surgiu o primeiro conflito, pois, a mulher que houvesse optado pelo trabalho fora de casa permanecia responsável pelas atividades domésticas. Nesse contexto surge o conceito de dupla jornada de trabalho, onde mulheres que optassem por relativa independência laboral fora de casa deveriam continuar

¹ As reflexões sobre a instituição família apresentadas nesta seção, baseiam-se em diferentes autores, tais como Mioto (1982).

conduzindo seus trabalhos domésticos como a criação de sua prole e os cuidados com a casa.

Nesse período não havia a ideia de divisão de tarefas domésticas entre homens e mulheres e a mulher que não conseguisse suprir as necessidades do lar era considerada faltosa e o homem que contribuía com as atividades do lar era considerado sem sucesso na vida profissional. Embora o papel da mulher estivesse relacionado à manutenção do lar e da família e sua importância no meio social não era reconhecida, nas famílias de mulheres negras o ambiente familiar era o meio mais humanizado em meio às sociedades em que a discriminação social prevalecia. Essas mulheres no meio social sofriam constantemente com o racismo e a desvalorização como ser humano, entretanto, no seio familiar que compusessem tinham um papel mais valorizado que suas participações sociais.

A família é uma organização dentro de uma sociedade, dotada de regras e direções próprias, ainda que embora a família pertença a um meio privado, o Estado está presente em suas diretrizes ao se estabelecer igualdade entre gêneros, ao combater a violência doméstica, distribuir obrigações dos filhos como a partir da busca pela licença paternidade. Todos esses são exemplos de intervenção na vida íntima privada.

Os atos referentes ao direito de família que são legislados, como o divórcio existiam mesmo antes de sua regulação, mas, o direito veio determinar regras oferecendo garantias aos que estiveram marginalizados nas situações de fato. O envolvimento do estado nas relações privadas visa garantir direitos, combater condutas discriminatórias e legitimar atos.

As religiões historicamente também influenciaram de forma significativa no âmbito privado da família. Muitas vezes ligadas à própria figura soberana estatal, serviu para propagar regras e preconceitos, estabelecendo ritos e criminalizando condutas. Diferente do direito contemporâneo que visa proteger a igualdade entre membros e o exercício dos direitos e garantias fundamentais, as religiões influenciaram delimitando o papel do homem e da mulher condutas morais reprováveis.

3.1. A importância da família na vida dos autistas.

Crianças autistas tendem a ter menos orientação social e como consequência tendem a observar menos os adultos, suas expressões corporais e faciais, o que causa uma diminuição na aprendizagem, especialmente em comunicação e jogos sociais. Desta forma, as crianças precisam estar inseridas em ambientes sociais que promovam interação social de qualidade na maior parte do tempo, ainda que a criança esteja em algum programa de intervenção, na maior parte do tempo ela está sob cuidado de familiares, que quando bem instruídos podem ser facilitadores no manejo de comportamentos e no desenvolvimento de seus pequenos.

No que diz respeito à criança autista, podem ser verificadas alterações na dinâmica familiar, a qual pode ser afetada pelo sentimento de raiva, negação e até depressão. Dessa forma, as famílias procuram se adequar a partir das necessidades e anseios da criança, a fim de proporcionar melhor qualidade de vida.

Diante do início da apresentação dos sintomas de Autismo, o contexto familiar sofre rupturas imediatas na medida em que há interrupção de suas atividades rotineiras e transformação do clima emocional no qual se vive. A família se une em torno das dificuldades de sua criança, sendo essa mobilização determinante no início da procura por um especialista.

O diagnóstico sempre deve ser realizado por um profissional qualificado, que contextualizará os sintomas na história de vida da criança. Essas crianças não conseguem se adaptar “adequadamente” ao meio em que vivem e nem corresponder às expectativas dos adultos; por isso, o nível de estresse das pessoas que convivem com elas é sempre alto.

O Autista vive em seu próprio mundo, isolando-se de todos de seu convívio, dificilmente faz distinção de objetos, sente dificuldades de se relacionar com outras pessoas, rejeitam contatos físicos. Diante de tantas particularidades, é imprescindível que os educadores e familiares, sejam persistentes na busca de formas de interação com essa criança.

A maternidade atípica também merece seu destaque. As pessoas neurotípicas ou típicas são aquelas que não possuem nenhum problema de desenvolvimento neurológico, já as neuroatípicas ou atípicas são as que possuem alterações relacionadas ao

desenvolvimento neurológico, como é o caso dos autistas. Assim sendo as mães de autistas referenciadas como mães atípicas.

Segundo dados divulgados pelo Instituto Baresi, em 2012, no Brasil, cerca de 78% dos pais abandonaram as mães de crianças com deficiências e doenças raras, antes dos filhos completarem 5 anos de vida. O motivo desse abandono, na maioria dos casos, é explicado pelos maridos, pais dessas crianças, que alegam não conseguirem suportar o luto da perda do “filho ideal”, por isso “dão um apoio muito frágil ou simplesmente abandonam”.

E o “peso” da família é carregado pela mãe, àquela que sustenta o lar e desempenha seu papel de dar o suporte adequado ao filho autista. A mulher, frequentemente, acumula várias funções para minimizar as ausências, principalmente paternas.

Vivemos em uma sociedade que ainda se revela patriarcal e machista, que minimiza as dores e as conquistas das mulheres, mesmo com tantas rupturas e avanços, alguns traços do passado ainda se fazem presentes, através do conservadorismo que se propaga nos dias atuais.

Embora o autismo não seja uma deficiência, porém se enquadre como tal para fins de inclusão, a sociedade desconhece o TEA, sendo muitas vezes tratado como retardo mental e limitando os espaços, restringindo os acessos e punindo mães que precisam sobreviver. Quando me refiro ao retardo mental, refiro aos casos não associados, ciente que em alguns casos severos é possível também haver outras deficiências associadas.

Independente de sua forma, temos claramente o cenário de exclusão social e mães atípicas esgotadas mentalmente e fisicamente, pois na sua grande maioria, não se cuidam por se dedicarem integralmente aos seus filhos.

A mãe atípica vive num mundo paralelo, onde suas dores, sobrecargas, medos, ansiedades e dúvidas não são ouvidos, não são pauta e pra muitos, não existe ou é exagero. Tem se tornado recorrente a notícia de mães atípicas solo que morrem e seus filhos autistas não conseguem pedir ajuda e ficam por dias ao lado do corpo materno, na maioria dos casos, autistas não verbais (que não falam) e que dependem exclusivamente de suas mães são os mais envolvidos em situações como estas.

Quem cuida da mãe atípica? Como ninguém sente a falta dessas mulheres? Escola? Vizinhos? Família? Amigos?

Contextualizando, historicamente, a mulher é caracterizada como o eixo central do núcleo familiar. A partir da década de 1960, marcado pelos movimentos feministas que abriram espaço pra emancipação social e sexual da mulher podendo inclusive adiar a

maternidade através do uso de anticoncepcionais, alterando assim a estrutura familiar, como o fim de casamentos e uniões estáveis e também trazendo novos arranjos familiares. Tais mudanças, também impactaram o mercado de trabalho, colocando a mulher no papel de provedora do sustento da família e conseqüentemente assumindo o papel de “chefe de família”.

Atualmente existem vários grupos com o mesmo interesse em acolher mães atípicas, compartilhar experiências e orientações a fim de dar apoio e lutar por causas pertinentes as suas vivências e é através desses grupos que é possível compreender e lidar com o autista de forma menos densa e mais cooperativa.

E a necessidade de um acolhimento e orientação na saúde pública para o núcleo familiar voltado para autistas é cada dia mais necessário, quando falo de acolhimento familiar e orientação parental, preferencialmente inclui famílias pequenas e em vulnerabilidade social. O controle social pode vir a ser questão de vida ou morte e se expressa claramente na maioria dos casos.

“A família representa a primeira instituição a qual a criança tem acesso ao meio social, constituindo um importante espaço de socialização. A criança depende dos familiares, enquanto membros sociais mais competentes e provedores de cuidados básicos necessários à satisfação de suas necessidades, exercendo uma enorme influência no desenvolvimento e crescimento dessa criança...” (FILHO,2016)

4. **Vivendo a prática no dia a dia: experiência de estágio.**

Entre 2019 a 2022, tive a oportunidade de realizar o estágio obrigatório no INSS, confesso que sempre quis e me senti muito feliz por isso. Sendo que no início de 2020, o mundo foi surpreendido com a pandemia de Covid-19, e o último ano de estágio foi remoto, minha percepção sobre a atuação do Assistente Social na instituição ampliou meu campo de visão para muitas coisas.

As expressões da Questão Social se apresentam de diversas formas, através de cada usuário e requer muita sabedoria e concentração do profissional para não absorver as mazelas expostas por eles e atuar de forma íntegra e respeitosa.

Pude aprender como funciona a hierarquia da instituição e observar como vem se dando o projeto de sucateamento, principalmente no Serviço Social que teve durante esse tempo seus espaços limitados ou até mesmo fechados.

O Serviço Social possui um espaço aberto ao público, exatamente para atender as demandas de exigência, dúvidas, agendamentos e solicitações pertinentes ao setor, onde são atendidos os casos de BPC e em algumas agências, de reabilitação profissional, porém, as salas de Serviço Social se fecharam na maioria das agências, inclusive na que eu atuava, que era da agência de Santa Cruz, zona oeste do Rio de Janeiro.

Com a pandemia e o fechamento das agências, o estágio se voltou pra parte teórica, também muito válida e necessária. Para o governo foi uma brecha para redução de espaços do Serviço Social, e o maior prejudicado com isso é a população usuária, que principalmente as pessoas com deficiência e idosos de baixa renda, sem acesso a informação, sem conhecimento tecnológico e com baixa qualidade de vida e saúde são as que mais sentem o impacto desses cortes.

As críticas ao atual governo e a má gestão dos órgãos públicos se fizeram presentes e foram base para muitas reflexões sobre a atuação profissional na previdência social e sobre o reflexo da gestão política atual no futuro.

Finalizei o estágio no primeiro semestre de 2022, ainda remotamente. Friso que o contato com o usuário é muito denso e importante para dar uma base real para as avaliações sociais e obter uma visão realista da sociedade em que vivemos, a fim de propiciar através de projetos ou ações meios de expandir os acessos não só a benefícios como também a informação.

Pude observar que, existem muitas pessoas que desconhecem seus direitos como cidadãos, que vivem em estado de miserabilidade por não ter acesso, por não ter suporte. Entendi que ser Assistente Social na Previdência perpassa as barreiras de sobrevivência e garante dignidade, existem precedentes que não podem passar despercebidos, e a luta por reconhecimento dentro da instituição se faz necessária, antes que eliminem por completo a atuação profissional em um espaço que é nosso.

4.1. Proteção Social - Política de Assistência Social

A Política de Seguridade Social pressupõe o atendimento e o acompanhamento de situações que são transversais às 3 políticas: Saúde, Assistência Social e Previdência.

A Política de Assistência Social é incorporadora de várias diferenças; existem diversos contextos que abrangem as famílias dentro da Política de Assistência Social. No que se refere aos autistas, existe uma interligação de equipamentos tais como: CRAS, CREAS, CAPSI, CAPS, CAPS AD, entre outros. Esta interconexão busca mediar a acessibilidade, não só no âmbito da saúde, quanto social e educacional, viabilizando acessos e garantindo o cumprimento das leis na sua totalidade.

O Serviço Social tem como objetivo dar respostas às situações de vulnerabilidade social, visando garantir o respeito pelos direitos humanos. A relação de suporte no trabalho com estas famílias pressupõe princípios a serem seguidos, pois estas encontram-se também em situação de fragilidade emocional.

O respeito pelos direitos sociais e a diversidade é um dos pilares da intervenção do assistente social no trabalho com crianças autistas e suas famílias. Um terapeuta receptivo às diferenças tem a capacidade de compreender os seus comportamentos e respeitá-los. Um exemplo é o ato de copiar os seus gestos e brincadeiras nas sessões de interação intensiva ou esperar até que uma dificuldade de comportamento termine, o que ajuda a criança a ter mais controle sobre o seu corpo e a acalmar-se.

Quanto aos direitos dos portadores de TEA, após muitos anos de estudos desenvolveram uma lei específica a Lei 12.764/12, conhecida como lei da Berenice Piana, a qual assegura aos portadores de TEA e demais deficiências, direitos em pé de igualdade aos demais cidadãos, sem qualquer tipo de discriminação conforme está assegurado em

nossa Constituição em seus artigos 3º e 5º. Art. 3º Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil: [...] IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação. [...] Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: I - homens e mulheres são iguais em direitos e obrigações, nos termos desta Constituição, que trata especificamente do Transtorno do Espectro Autista, conceitua o referido em seu art. 1º, determinando que: Art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução. § 1º Para os efeitos desta Lei, é considerada pessoa com transtorno do espectro autista aquela portadora de síndrome clínica caracterizada na forma dos seguintes incisos I ou II: I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento; II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos. 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. Seguimos assim com o art. 3º da Lei 12.764 (2020, p. 1), no qual encontramos garantidos os direitos da pessoa com transtorno do espectro autista: Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista: I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer; II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração; III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo: a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; b) o atendimento multiprofissional; c) a nutrição adequada e a terapia nutricional; d) os medicamentos; e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento; IV - o acesso: à educação e ao ensino profissionalizante; b) à moradia, inclusive à residência protegida; c) ao mercado de trabalho; d) à previdência social e à assistência social. Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

Os portadores de TEA têm direito ao acesso a saúde como todos os cidadãos. No art. 196 da Constituição Federal, a saúde é direito de todos e 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 serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Os autistas encontram seus direitos assegurados e protegidos também na Lei Federal 7.853 de 1989 em seu art. 2º: Art. 2º Ao Poder Público e seus órgãos cabe assegurar às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico.

Pressupõe ainda a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; a garantia de acesso das pessoas portadoras de deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, e de seu adequado tratamento neles, sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados; e o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiência, desenvolvidos com a participação da sociedade e que lhes ensejem a integração social.

Apesar de assegurado pelo princípio da igualdade que todos devem ser tratados iguais perante a lei sem que haja alguma discriminação, tendo direito a saúde pública e particular, nosso sistema público de saúde não disponibiliza uma estrutura adequada para o tratamento dos portadores de autismo, pois não há servidores capacitados para tal atendimento, sendo que a lei prevê que aqueles municípios desprovidos de recursos financeiros para contratação destes servidores capacitados, possam realizar convênios com a rede privada.

O Serviço Social do INSS é um serviço previdenciário, garantido pela Lei nº 8.213/91, que contribui para viabilizar o acesso dos cidadãos aos direitos assegurados na política de Previdência Social.

As ações do Serviço Social são realizadas pelos assistentes sociais e analistas do seguro social com formação em Serviço Social. São desenvolvidas em consonância com a legislação da profissão, normas, diretrizes e objetivos estratégicos, adotados pela Instituição.

A atuação desses profissionais é fundamental para a articulação da política previdenciária com as outras políticas sociais, visando proporcionar à população o acesso a

informações qualificadas sobre os direitos sociais, especialmente sobre os direitos previdenciários e assistenciais.

As ações profissionais do Serviço Social são direcionadas para a participação do usuário na implantação e no fortalecimento da política Previdenciária e de Assistência Social, com base nas demandas locais e em articulação com as organizações da sociedade civil.

Os atendimentos técnicos do Serviço Social são realizados nas Agências da Previdência Social e, no âmbito externo da Instituição, nos organismos da sociedade civil e entidades públicas e privadas.

As principais ações desenvolvidas pelo Serviço Social são a socialização das informações previdenciárias e assistenciais, a assessoria/consultoria e o fortalecimento do coletivo. São ações que, embora tenham características comuns, possuem também características específicas que as diferenciam umas das outras, podendo estar interligadas.

Dentro da Previdência Social, “o serviço social foi instituído legalmente através da portaria nº 25, de 6 de abril de 1994, do Conselho Nacional do Trabalho.”

4.2 O não acolhimento/orientação pelo Serviço Social às famílias de autistas

São vários os espaços ocupacionais em que o profissional de Serviço Social poderá trabalhar com crianças e adolescentes autistas como, por exemplo, na assistência e previdência social, na educação especial, ou mesmo em escolas regulares, e nos Centros de Atenção Psicossocial Infante Juvenil. Neste sentido, são também fundamentais as políticas de educação, cultura e lazer, dentre outras, para como responsabilidade do Estado, garantir maior proteção aos autistas e suas famílias.

Os Assistentes Sociais, dentre outras competências, devem orientar indivíduos e grupos de diferentes camadas sociais, identificando e fazendo uso de recursos; defender seus direitos e trabalhar no planejamento, organização e administração dos benefícios e serviços sociais.

Nesse sentido, mesmo se o usuário com autismo não possuir autonomia devido às suas especificidades, os profissionais de Serviço Social devem intervir de modo que eles

caminhem em busca de conquistá-la, através da socialização de informações, da inserção dos mesmos em programas e serviços e da conscientização de seus direitos.

Dizer ao usuário que ele tem direito é insuficiente, é preciso acionar os mecanismos concretos para que esse cidadão seja inserido nos serviços. Enfim, os assistentes sociais, além de conhecer e entender os direitos e garantias que são assegurados às crianças e aos adolescentes com autismo, deve intervir no campo das relações sociais para concretizar a efetivação e a consolidação desses direitos, trabalhando em conjunto com a equipe na qual ele está inserido, com a família e com a sociedade.

O Estado quer que o indivíduo gere riquezas ao país, mas muitas vezes não trabalha para que, no futuro, ele tenha condições de gerar capital. A falta de investimento precoce numa criança com TEA, não apenas pelo Estado, mas também por parte dos planos de saúde, pode custar muito mais caro mais adiante.

Hoje, os históricos avanços das Políticas de Saúde estão ameaçados, em virtude do projeto econômico que reduz a uma dimensão de mercado a avaliação de uma política, ignorando as dimensões tecnológicas e sociais de sofrimento psíquico com profunda relação de interdependência e interpenetração recíproca do viver em uma sociedade desigual e marcada por múltiplas formas do existir, cercada de vulnerabilidade.

A perspectiva é a perda de conquistas históricas, que afetam as pessoas com transtorno mental, seus familiares e a população de modo geral que precisa do SUS para garantir o mínimo acesso à defesa da vida. Por isso, assinalamos a fundamental importância de que a sociedade, gestores e a população usuária das Políticas de Saúde e de Assistência Social participem do processo de fortalecimento do SUS para que possamos, um dia, consolidar a Reforma Sanitária na sua dimensão mundial de proteção à saúde e à vida.

É evidente que há uma contrarreforma em curso através da junção das agências e redução da estrutura do INSS tanto gerencial quanto de extinção de agências, e a junção do regime próprio de previdência com o regime geral de previdência. Bem como a continuidade de benefícios represados e ainda em análise mesmo num momento como o atual. Vem sendo articulada a destruição da seguridade social, através da criação de uma unidade gestora única que vai ter um caráter policialesco e a terceirização do atendimento nas unidades do INSS.

Um ponto essencial no INSS é a falta crônica de servidores, o Estado não investe na estrutura de trabalho dos seus servidores, na estrutura que vai dar condições aos servidores.

Uma autarquia como o INSS que executa a maior política do Brasil, a segunda maior distribuidora de renda do mundo e não tendo servidores é uma manobra com vistas a privatização, no intuito de trazer um regime de capitalização futura, criando siglas, centrais e etc.

Vão exigir que os assistentes sociais que ainda estão no INSS façam a mais do que suas atribuições, cortando outras atribuições e modificando para que sejam inseridas em outros programas de gestão. Além de induzirem os servidores a adesão de programas de gestão, que retiram direitos que tinham quando fizeram o concurso. Ou seja, esta é a lógica de mercado, numa sociedade de capital, onde o trabalhador vende sua força de trabalho a partir de um contrato social em que o empregador faz um acerto, sendo um trabalho assalariado.

O trabalhador aceita certas condições por necessidade, mas sendo visto como substituível, já que se ele não aceitar as condições exigidas, terão outras pessoas que acabarão aceitando por necessidade também. Assim, aumenta-se a taxa de lucro a partir da mais valia, do tempo que o trabalhador trabalha sem salário, produzindo a mais que o necessário sem ser pago por isso.

A produtividade é a taxa de lucratividade. E essa taxa vai oscilando de acordo com as medidas implementadas, inclusive das inserções através de contrarreformas entre outros.

Assim, ao aceitar esse programa de adesão, estamos abdicando da jornada que é “vendida” ao passar no concurso, do direito conquistado, e quando se adere a isso, se aceita que a lógica produtivista passe a reger também às relações com o Estado. Este é o começo do fim da política previdenciária pública no Brasil, pois assim que a reforma administrativa for aprovada, possibilitará a demissão dos servidores e a proposta do regime de capitalização.

Considerações Finais

O Autismo infantil é considerado um distúrbio comportamental neurológico cujo desenvolvimento se caracteriza por um conjunto de dificuldades, dentre elas, a socialização, o desenvolvimento da fala, o relacionamento interpessoal, o funcionamento cognitivo e comportamental. Quando o profissional de Serviço Social toma conhecimento sobre este assunto, deve se preparar para recebê-los promovendo a eles um ambiente seguro e respeitoso, observando seus interesses e dificuldades.

Ao reafirmarmos os princípios gerais da universalidade, equidade e integralidade gerais que regem o SUS, é possível afirmar a importância do acolhimento/orientação de famílias com portadores de TEA e as possibilidades do Assistente Social atuar nesse acolhimento/orientação sob os princípios que regem o profissional contido no Código de Ética do Assistente Social de 1993.

Quando falamos de universalidade como princípio do SUS, estamos afirmando que o acesso à saúde, entendida como processo social, é direito à cidadania de toda população, independente de classe social, raça, credo entre outras características sociais e individuais.

A questão é que a universalidade por si só não garante acesso a todos de maneira devida, já que vivemos em uma sociedade dividida em classes sociais que impossibilita o acesso igualitário a todos, além de alguns indivíduos que por maior situação de vulnerabilidade, dificuldades sociais, pessoais e desvantagens não podem conseguir o mesmo acesso de indivíduos e classes que não enfrentam essa barreira, a cada um o SUS deve atender segundo suas necessidades específicas.

A integralidade do cuidado em saúde diz a respeito do indivíduo ser visto para além do corpo biológico, como um ser social que demanda uma série de cuidados que extrapolam a mera atenção médica/curativa e farmacológica. A saúde é um processo social atravessado por uma série de determinantes sociais, acessos a serviços, assistência, trabalho, previdência, lazer e etc. O que queremos afirmar é que a saúde é um processo que depende de uma totalidade de olhares sobre o indivíduo e determinados grupos.

Relacionando esses princípios em paralelo com o acolhimento/orientação do Serviço Social para famílias de autistas, o fluxo do portador do TEA por muitas vezes não passa pelo Assistente Social que atua na saúde. Entendendo a atenção básica como porta de entrada do portador de TEA e da família e os subsequentes encaminhamentos para

ambulatório e assistência em saúde de média e alta complexidade, o Assistente Social muitas vezes não participa de alguma etapa desse acolhimento.

A saúde tem como determinantes desde as condições de infraestrutura até a garantia dos direitos básicos e constitucionais, passando pelos direitos da criança e adolescente sintetizados no ECA (Estatuto da Criança e do Adolescente), do acesso à educação, moradia, lazer, cultura e da proteção social para a família. Esses elementos, muitas vezes violados pela sociedade e pelo Estado, são essenciais para os princípios profissionais da defesa, do aprofundamento, da democracia e da cidadania e dos direitos humanos que pautam a atuação do Assistente Social. Um exemplo é a orientação e conscientização sobre os direitos tanto de portadores de TEA e seus familiares. Assim como a política de assistência e de previdência social que pode beneficiar casos específicos de famílias de pessoas com TEA, frisando o Assistente Social não orienta apenas sobre benefícios, mas sobre os direitos e sobre a rede de saúde, assistência, previdência, entre outras que podem proporcionar uma melhor qualidade para aquele usuário e sua família.

Outro ponto que o Assistente Social pode atuar na saúde e no acolhimento/orientação de famílias de pessoas com TEA é com o seu conhecimento da realidade do usuário. O específico da formação do Assistente Social e o diferencial em relação a outros profissionais da saúde é o seu conhecimento da sociedade, de suas leis, fundamentos e dinâmicas. Essa capacidade e especificidade possibilita além de articular melhor a rede, e também na formulação de projetos e programas para atender a necessidades específicas e gerais no acolhimento de famílias de pessoas com TEA. Desse modo o Assistente Social não se situa apenas na execução terminal de políticas sociais, mas na sua formulação e gestão.

Desse modo, é possível entender que tanto a universalidade, equidade e integralidade ganham concretude quando levantamos aspectos sociais e que o Assistente Social é um profissional que pode somar para essa finalidade, como também, que os princípios profissionais e os do SUS podem confluir de modo a acolher essas famílias com mais equidade e integralidade.

Na atenção básica uma das possibilidades de atuação do Assistente Social é no NASF, porém sua atuação é muito pontual o que não impede de se articular com usuários e a equipe para pensar em formas de acolhimento dessas famílias com um olhar mais amplo para o exercício da cidadania.

Em hospitais gerais o Serviço Social é destacado em departamento e sua atuação depende muito da negociação e correlação de forças com outras profissões, bem como sua

articulação com os usuários. Sua inserção no acolhimento e formulação de projetos e programas para essas famílias é dependente e colado nessa tensão institucional.

Outro ponto que merece destaque é a articulação com movimentos sociais sobre a causa do TEA e com associações de familiares de autistas. Esses sujeitos sociais estão mais livres de travas institucionais e tem uma força de fora que pode interferir na forma como o acolhimento dessas famílias é feito no SUS. O Assistente Social pode nessa articulação matriciar esses movimentos e associações sobre as possibilidades de atuação do Serviço Social em paralelo com esses sujeitos sociais.

Acreditamos que esses elementos citados podem contribuir com a prática do Assistente Social no acolhimento/orientação de pessoas com TEA e suas famílias, somando um olhar mais amplo, integral e universal dentro do SUS e fomentando politicamente as organizações da sociedade civil na causa de pessoas com TEA e suas famílias.

É nesse contexto que as sequelas da questão social transformam-se em objeto de uma intervenção contínua e sistemática do Estado, por meio das políticas sociais, situação que possibilita a emergência do Serviço Social como profissão e a constituição de seus agentes como trabalhadores/as assalariados/as. Portanto, reafirma-se o caminho da profissionalização do Serviço Social como o processo pelo qual seus agentes se inserem em atividades laborais cuja dinâmica, organização, recursos e objetivos são determinados para além do seu controle, isto é, pelos empregadores dessa força de trabalho (IAMAMOTO, 1982; NETTO, 1992).

Através da pesquisa bibliográfica, da experiência do estágio e de minha experiência pessoal, foi possível chegar à conclusão de que o autismo é uma questão social, que precisa ser levado em consideração não só pela família, mas também por todas às instituições que permeiam nossa sociedade.

Em geral, são crianças que apresentam limitações em determinadas áreas do conhecimento, tornando mais difícil o entendimento e a aprendizagem sozinhas, portanto, muitas vezes dependem de outra pessoa para ajudá-las e quem pode fazer esse trabalho muito bem, é a escola, acompanhada por outras políticas estaduais ou municipais.

Também se concluiu que a medicina, através de profissionais especializados, cada vez mais, está conseguindo chegar a um diagnóstico mais precocemente, dando oportunidade de iniciar um tratamento efetivo e eficaz.

Afirma-se assim, a importância de que o tema seja mais debatido pelo Serviço Social e que novas pesquisas possam contribuir para maior proteção deste segmento de crianças e adolescentes autistas, especialmente os mais empobrecidos, onde famílias possam ter o acolhimento e orientação adequados pelos profissionais devidamente qualificados e com conhecimento de causa, para lidar e se desenvolverem de forma saudável e amparados por lei, com o conhecimento dos seus direitos na sua totalidade, a fim de amenizar as mazelas decorrentes da exaustão e preconceito e viverem em sociedade com qualidade de vida e dignidade humana.

Referências Bibliográficas:

BARBOSA, Priscila Maria Romero. AUTISMO. Revista de Educação Pública sobre Autismo 2014.

BRASIL. CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL DE 1988.

CFESS (org.). Atribuições privativas do/a assistente social em questão. Brasília: CFESS, 2012 (1º edição ampliada) Disponível em <http://cfess.org.br/arquivos/atribuicoes2012-completo.pdf> . Acesso em 12 de julho de 2022.

COSTA, Jurandir Freire. HISTÓRIA DA PSIQUIATRIA NO BRASIL. Editora UNB.2011.

DAWSON, Geraldine; J. Rogers, Sally; VISMARA, Laurie A; Autismo: Compreender e agir em família. Ed. Lidel; Lisboa, 2015.

FERREIRA, Edlayne Bernardes, ORIENTAÇÃO A PAIS DE CRIANÇAS DO ESPECTRO AUTISTA: um estudo de caso. UNIPÊ. 2014.

FILHO, Antônio Luiz Martins Maia. A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO DA CRIANÇA AUTISTA. FACULDADE SANTO AGOSTINHO. 2016.

HEIDRICH, Andréa Valente. REFORMA PSIQUIÁTRICA À BRASILEIRA: análise sob a perspectiva da desinstitucionalização. 2007. PUCS

IAMAMOTO, Marilda Villela; CARVALHO, Raul. Relações Sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica. São Paulo: Cortez, 1982.

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL. Manual Técnico de Procedimentos da Área de Reabilitação Profissional. Diretoria de Saúde do Trabalhador – DIRSAT, 2011.

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL. Manual técnico do Serviço Social. Diretoria de Saúde do Trabalhador (DIRSAT). MPS; Brasília, março de 2012.

JOAZEIRO, Edna Maria Goulart. Proteção Social e trabalho do assistente social: tendências e disputas na conjuntura de crise mundial. In: Serviço Social e Sociedade n. 116. Especial: Proteção Social. Cortez Editora, São Paulo: Dezembro, 2013.

LANCETTI, A. Saúde mental nas entranhas da metrópole. In: LANCETTI, A. (Org.). Saúde mental e saúde da família. São Paulo: Editora Hucitec; 2000. (Saúde e Loucura, 7).

LOTÁRIO, Alessandro Santos. MANUAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM AUTISMO. SÃO PAULO. 2021.

MENEZES, Alessandra dos Santos. CDC SUGERE PREVALÊNCIA DE 1 AUTISTA A CADA 44 CRIANÇAS NOS EUA, PROKIDS. SÃO PAULO. 2015.

MIOTO, R. C. Família, trabalho com famílias e Serviço Social. Palestra proferida na Universidade Estadual de Londrina (UEL). Londrina: Serviço Social em Revista, v. 12, nº 2, 2010.

_____ Trabalho com famílias: um desafio para os assistentes sociais. Revista Virtual Textos e Contextos, nº 3, 2003.

PEREIRA, Eliane Regina . Saúde Mental: um Campo em Construção..Atena Editora. 2019

SCHMITZ, Luna. Autismo: conheça os benefícios que a lei garante. Brasil, 2021. Disponível em : <https://previdenciaria.com/blog/autismo-conheca-os-beneficios-que-a-lei-garante/> Acesso em 4 de Jun de 2021.

ANEXO 1

Presidência da República
Secretaria-Geral
Subchefia para Assuntos Jurídicos

LEI Nº 13.977, DE 8 DE JANEIRO DE 2020

Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências.

- Ver mais...
- [Texto compilado](#)

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Esta Lei, denominada “Lei Romeo Mion”, altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996 (Lei da Gratuidade dos Atos de Cidadania), para criar a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), de expedição gratuita.

Art. 2º A [Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 \(Lei Berenice Piana\)](#), passa a vigorar com as seguintes alterações:

“Art. 1º

.....

.....

§ 3º Os estabelecimentos públicos e privados referidos na Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, poderão valer-se da fita quebra-cabeça, símbolo mundial da conscientização do transtorno do espectro autista, para identificar a prioridade devida às pessoas com transtorno do espectro autista.” (NR)

“Art. 3º

.....

.....

§ 1º

§ 2º (VETADO).” (NR)

[Art. 3º-A](#). É criada a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), com vistas a garantir atenção integral, pronto atendimento e prioridade no atendimento e no acesso aos serviços públicos e privados, em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social.

§ 1º A Ciptea será expedida pelos órgãos responsáveis pela execução da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, mediante requerimento, acompanhado de relatório médico, com indicação do código da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), e deverá conter, no mínimo, as seguintes informações:

I - nome completo, filiação, local e data de nascimento, número da carteira de identidade civil, número de inscrição no Cadastro de Pessoas Físicas (CPF), tipo sanguíneo, endereço residencial completo e número de telefone do identificado;

II - fotografia no formato 3 (três) centímetros (cm) x 4 (quatro) centímetros (cm) e assinatura ou impressão digital do identificado;

III - nome completo, documento de identificação, endereço residencial, telefone e e-mail do responsável legal ou do cuidador;

IV - identificação da unidade da Federação e do órgão expedidor e assinatura do dirigente responsável.

§ 2º Nos casos em que a pessoa com transtorno do espectro autista seja imigrante detentor de visto temporário ou de autorização de residência, residente fronteiro ou solicitante de refúgio, deverá ser apresentada a Cédula de Identidade de Estrangeiro (CIE), a Carteira de Registro Nacional Migratório (CRNM) ou o Documento Provisório de Registro Nacional Migratório (DPRNM), com validade em todo o território nacional.

§ 3º A Ciptea terá validade de 5 (cinco) anos, devendo ser mantidos atualizados os dados cadastrais do identificado, e deverá ser revalidada com o mesmo número, de modo a permitir a contagem das pessoas com transtorno do espectro autista em todo o território nacional.

§ 4º Até que seja implementado o disposto no **caput** deste artigo, os órgãos responsáveis pela execução da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista deverão trabalhar em conjunto com os respectivos responsáveis pela emissão de documentos de identificação, para que sejam incluídas as necessárias informações sobre o transtorno do espectro autista no Registro Geral (RG) ou, se estrangeiro, na Carteira de Registro Nacional Migratório (CRNM) ou na Cédula de Identidade de Estrangeiro (CIE), válidos em todo o território nacional.”

Art. 3º O **caput** do art. 1º da [Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996 \(Lei da Gratuidade dos Atos de Cidadania\)](#), passa a vigorar acrescido do seguinte inciso VII:

“Art. 1º

.....

VII - o requerimento e a emissão de documento de identificação específico, ou segunda via, para pessoa com transtorno do espectro autista.” (NR)

Art. 4º (VETADO).

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília, 8 de janeiro de 2020; 199º da Independência e 132º da República.

JAIR MESSIAS BOLSONARO

Marcelo Henrique Teixeira Dias

Onyx Lorenzoni

Antonio Carlos Paiva Futuro

Este texto não substitui o publicado no DOU de 9.1.2020