## UNIVERSIDADE DE CAXIAS DO SUL ÁREA DO CONHECIMENTO DE HUMANIDADES CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

#### NICOLE DOS SANTOS CAPRINI

COMPREENDER PARA ATUAR: PERSPECTIVAS DOS DIREITOS DA PESSOA COM TEA E A IMPORTÂNCIA DA INCLUSÃO PARA A INTERVENÇÃO PROFISSIONAL DO/A ASSISTENTE SOCIAL

**CAXIAS DO SUL** 

#### NICOLE DOS SANTOS CAPRINI

# COMPREENDER PARA ATUAR: PERSPECTIVAS DOS DIREITOS DA PESSOA COM TEA E A IMPORTÂNCIA DA INCLUSÃO PARA A INTERVENÇÃO PROFISSIONAL DO/A ASSISTENTE SOCIAL

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial à obtenção do Título de Bacharel em Serviço Social, do curso de Serviço Social da Universidade de Caxias do Sul. Orientadora: Profa. Ms. Rosane Inês Fontana Lorenzini

**CAXIAS DO SUL** 

### ATA DE ARGUIÇÃO DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

Aos 05 dias do mês julho de 2022, na sala virtual: <a href="https://meet.google.com/gba-sidj-cqo?hs=122&amp;authuser=1&amp;pli=1">https://meet.google.com/gba-sidj-cqo?hs=122&amp;authuser=1&amp;pli=1</a> reuniu-se a Comissão Examinadora, indicada pelo Colegiado do Curso de Serviço Social desta Universidade, integrada pelos seguintes membros: Elizabete Bertele; Ana Maria Paim Camardelo e Rosane Inês Fontana Lorenzini, para realizar a arguição do Trabalho de Conclusão de Curso da aluna Nícole dos Santos Caprini, intitulado "COMPREENDER PARA ATUAR: PERSPECTIVAS DOS DIREITOS DA PESSOA COM TEA E A IMPORTÂNCIA DA INCLUSÃO PARA A INTERVENÇÃO PROFISSIONAL DO ASSISTENTE SOCIAL", tendo por palavras-chave: "Inclusão. Políticas Públicas, Direitos. Transtorno do Espectro do Autismo. Serviço Social.", contabilizando um total de 111 páginas. Este trabalho foi orientado pela professora Rosane Inês Fontana Lorenzini, tendo sido previamente entregue à Comissão Examinadora e avaliado de acordo com os critérios de avaliação do Trabalho de Conclusão de Curso estabelecidos pelo Curso de Serviço Social, recebendo as seguintes notas:

- (a) Nota do Desempenho do aluno no processo de orientação e construção do TCC (peso de 20 pontos): 20 pontos.
- (b) Nota do Trabalho Escrito (peso de 60 pontos): 50 pontos
- (c) Nota da Apresentação Oral e Arguição (peso de 20 pontos): 15 pontos
- Nota Final (a) + (b) + (c) = 8,5 Transformada no código 3 (três) conforme Regimento Interno da UCS.

Comissão Examinadora:	Estudante		
As Camadelo	, Sindle Copining		
Prof.ª Dra. Ana Maria Paim Camardelo	Nicole dos Santos Caprini		

Prof.ª Ms. Elizabete Bertele

Prof.º Ms. Rosane Inês Fontana Lorenzini

Orientadora

Dedico este trabalho a todas as pessoas que estão no espectro, e sonho com o dia em que a inclusão vai se realizar de forma plena e integral, não somente porque existem legislações que exigem esses acessos e condutas da sociedade, mas por desejo de ter uma sociedade realmente inclusiva que acolha cada pessoa em suas singularidades nas suas diversidades.

#### **AGRADECIMENTOS**

Foi uma intensa caminhada até aqui, chegar na formação era algo que pensava que talvez não pudesse acontecer. Muitos empecilhos surgiram no caminho, e por mais que tenha sido difícil hoje estou aqui escrevendo meu trabalho de conclusão de curso.

Para chegar nesta etapa muitas pessoas importantes cruzaram meu caminho, que me fizeram pensar em seguir na busca por uma sociedade mais justa e igualitária. Quando olho para o meu lado tenho a certeza de que posso ver uma vitória no horizonte.

Dedico a minha caminhada e a realização desse sonho ao meu companheiro Eduardo, que sempre esteve ao meu lado nos momentos bons e ruins, sempre dizendo que eu conseguiria. Você representa muito do que sou hoje, e me aponta caminhos que as vezes eu não vejo. Você é uma pessoa solidária, honesta e alegre, e estas tuas qualidades mudam o mundo, aquele mundo que tanto almejo. E aquele mundo de sonhos que nós temos também está sendo traçado, juntos chegaremos lá.

A minha mãe Claudia que lutou a vida inteira pela criação dos filhos sozinha e desamparada. Tua força me fez chegar até aqui. Te admiro pela pessoa que és, e por ter um coração gigante que abraça sempre todo mundo. Mãe eu sou a primeira pessoa da família a ter um diploma Universitário. Sei que esse foi teu sonho também, eu consegui! Agradeço ao meu pai (*in memoriam*) sei que está orgulhoso onde quer que esteja. Ao meu irmão que também não mede esforços para ver as injustiças do mundo, obrigada pelas discussões e diálogos, estaremos sempre juntos.

A minha família que sempre foi gentil e carinhosa, e nunca perdemos os laços. Vó obrigada pelo apoio e por acreditar em mim e me ajudar quando precisei, essa conquista também é tua. Vô e Vó que partiram a tão pouco tempo, espero que me vejam daí e se sintam felizes.

Aos meus sogros que também tem participação nesse processo minha eterna gratidão.

Aos meus amigos, que são um refúgio, que apoiam e escutam em todos os momentos. A vida faz mais sentido quando se tem amigos.

Aos colegas do curso de Serviço Social que fizeram e ainda fazem toda diferença na minha formação e na minha vida. Pude conhecer pessoas incríveis e que compactuam com os mesmos pensamentos que eu. Agradeço pelas trocas, pelas "ajudas". Somos um grande grupo muito unido do Serviço Social. Em especial agradeço as colegas que se tornaram amigas:

A Priscila grande amiga, quantas trocas né? Te admiro muito pela pessoa que és, obrigada por tanto. Nós conseguimos!

A Isadora grande amiga, que me ensina tanto e me escuta sempre. Obrigada por tanto. Tua amizade me fortalece!

A Geraldine grande amiga e parceira, que sempre me auxiliou quando precisei. Obrigada por tanto. Tu ilumina onde passas!

Vocês fizeram diferença na minha trajetória, e sei que seguiremos juntas tanto na profissão quanto na amizade que criamos.

Ao corpo docente do Curso de Serviço Social da UCS. Em especial, a professora Rosane que tanto me apoiou para construção deste trabalho como para os estágios. Rosane tu és luz, e iluminou minha caminhada, sempre acreditando em mim, me apoiando e dizendo que eu era capaz e conseguiria mesmo eu não acreditando. Tua bondade, tua simplicidade e teu modo de escutar e ensinar me fizeram e fazem refletir sempre. Eu jamais esquecerei você, pois me ensinastes muito, meu carinho por ti é especial! A professora Elizabete pelas oportunidades de aprendizagens, você fez despertar a grande paixão pela saúde mental. Margareth, Ana, Heloisa e Evelise gratidão pelo apoio e aprendizagens, sempre quando precisei estavam abertas a me ouvir e me auxiliar. Que prazer foi estar com todas vocês nesses anos, as aprendizagens foram muitas, hoje sou pelo que vocês me passaram. Sentirei Saudade!

A professora Fernanda Lazzari que vive dia a dia o que discorro neste trabalho. Obrigada por compartilhar experiências comigo.

As minhas supervisoras de campo de estágio Adriana Onzi e Priscila Redede, mulheres fortes que me ensinaram tanto. Meu apreço por vocês será eterno. Vocês fizeram eu ter certeza mais ainda da minha paixão pelo Serviço Social.

A minha amiga advogada de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo Andrea Argenta Stefenon, que bom que nos reencontramos e estamos trilhando o mesmo caminho, obrigada por me estender a mão e lutar por um mundo mais justo.

Ao vereador Rafael Bueno e seu assessor Daniel Corrêa, estender a mão as pessoas que mais necessitam é um gesto de caráter e comprometimento com o serviço que prestam a população. Vejo uma vitória muito em breve sendo construída.

Agradeço aos usuários que cruzaram meu caminho, as pessoas que trabalham nos serviços onde realizei meus estágios, em especial ao Diego e a Viviane que me fizeram aprender tanto e ver no serviço público uma dedicação sem tamanho. O trabalho de vocês me encanta, obrigada por tanto.

Um agradecimento muito especial a todas as mães, pais e responsáveis por pessoas com autismo, não consigo mensurar a admiração que tenho por vocês, a jornada é difícil, mas a força e a garra que vocês demonstram cada dia me faz ver que muito mais é possível.

Ao UNITEA e a AMA pelas contribuições nas aprendizagens e pelas trocas, o acolhimento de vocês é essencial.

Por último a pessoa mais importante e que me fez estudar tanto para esse trabalho minha filha Eva. Ninguém é igual a você e esse é seu super poder! (lembre sempre disso).

Eva teu nome é tão forte igual tu és. VOCÊ É TODA VALENTIA QUE CONHEÇO MENINA, VOCÊ É TODA VALENTIA! Quando você precisar, eu vou estar lá, se você não precisar, eu vou estar lá. Eu sempre estarei lá.

Sorte é tá na rua num dia de chuva E ter alguém pra dividir o seu guarda-chuva Sorte é ter alguém te esperando em casa E com um beijo apagar a semana estressada

> Sorte não é ganhar dinheiro Ter carro do ano Sorte é um verdadeiro eu te amo

> Sorte é quando não se tem nada Mas se enxerga um tudo Num olhar de um amor absoluto

Você coloriu
Minha vida cinza, amor
E a cada sorriso seu
Eu ganho um lápis de cor
Você é meu tudo, tudo, tudo
Eu juntei meu mundo, mundo, mundo com o seu
Você é a sorte e o sortudo sou eu. (Diego e Victor Hugo)

#### **RESUMO**

A presente monografia tem como temática o Transtorno do Espectro do Autismo, a qual se delimitou como problema de pesquisa: "Quais são as políticas públicas, os serviços assistenciais, responsáveis pela problemática da pessoa com TEA"? Com o propósito de responder o problema elaborado, foram elencadas questões norteadoras que se transformaram em balizadores na condução do processo de investigação: 1) O que é TEA?; 2) Quais os números de incidência de diagnósticos? 3) Quais as leis que garantem a inclusão e direitos das pessoas com TEA? 4) Quais as políticas públicas e sociais que atendem esse público e suas demandas? 5) Qual o papel do Serviço Social em garantir acesso a direitos e inclusão das pessoas com TEA? As questões expostas alinhavam indagações que surgiram nas vivências cotidianas relatadas por pais, mães, familiares e responsáveis por pessoas com TEA. Seu principal objetivo é o de "Compreender a partir da perspectiva dos direitos, a pessoa com TEA, e a importância das políticas públicas para a intervenção profissional do Assistente Social". Para responder ao problema e às questões norteadoras e, assim, atingir os objetivos, utilizou-se o método dialético-crítico de leitura de realidade, valorizando as categorias historicidade, totalidade, mediação e contradição. O estudo é de natureza qualitativa e quanto aos instrumentos necessários para a coleta de dados, foram utilizados a pesquisa bibliográfica e documental e levantamentos do aparato jurídico-legal. Como instrumento de reflexão, utilizou-se a análise de conteúdo. A relevância deste trabalho está na possibilidade de estimular os debates acerca da temática, de dar visibilidade e buscar entender todas as conquistas jurídicos legais até os dias atuais, como também possibilidades e necessidades de ampliações das mesmas. Conclui-se, dizendo que a implementação das políticas públicas para as pessoas autistas é de extrema importância não apenas para as pessoas com transtorno, mas também para seus familiares e todos que as cercam, pois o acesso aos tratamentos e cuidados adequados, ao sistema de saúde e à educação, possui um custo muito elevado, já que são ações de necessidade contínua e frequente. Como resultados, compreende-se que o papel do Estado não é apenas garantir esse acesso, mas garantir, essencialmente, a qualidade desses serviços, a fim de que as pessoas com autismo e seus familiares, possam atingir uma qualidade de vida digna. É possível afirmar que há uma necessidade urgente de que sejam preenchidas as lacunas existentes entre a lei e a realidade com medidas efetivas, as quais realmente transformem o cenário de exclusão e omissão do qual fazem parte as pessoas com TEA. Tem-se que reconhecer a realidade das pessoas autistas e, mais do que isso, reconhecê-los como parte integrante da sociedade, isso é essencial para a construção de uma sociedade democrática em que seus membros possam se relacionar e participar de forma atuante e em igualdade de condições, fortalecendo cada vez mais a integração e o respeito às diferenças.

**Palavras-chave:** Inclusão. Políticas Públicas. Direitos. Transtorno do Espectro do Autismo. Serviço Social.

#### **ABSTRACT**

Theme of presente work is Autism Spectrum Disorder, and the research problem was defined as: "What are the public policies and assistance services for the person with ASD"? Whose are people with ASD? Who answers for them? In order to answer this problem guiding questions were listed that became guideposts in the conduct of the investigation process: 1) What is ASD? (general aspects of autism); 2) What are the incidence numbers of diagnoses? 3) What laws guarantee the inclusion and rights of people with ASD? 4) What are the public and social policies that meet this audience and their demands? 5) What is the role of the Social Service in guaranteeing access to rights and inclusion for people with ASD? These questions are aligned to issues that arose during the and in the daily experiences reported. by fathers, mothers, family members and guardians of people with ASD. Its main objective is to "Understand, from the perspective of rights, the person with ASD, and the importance of public policies for the professional intervention of the Social Worker". To answer the problem and the guiding questions and, thus, reach the objectives, the dialectical-critical method of reading reality was used, valuing the categories historicity, totality, mediation and contradiction. The study is qualitative in nature and regarding the instruments needed for data collection, bibliographic and documental research and surveys of the legal apparatus were used. As a reflection instrument, content analysis was used. The relevance of this work lies in the possibility of stimulating debates on the subject, of giving visibility and seeking to understand all legal achievements until the present day, as well as possibilities and needs of expansion of the same. It is concluded by saying that the implementation of public policies for autistic people is extremely important not only for people with the disorder, but also for their families and everyone around them, since access to adequate treatments, the health system and education, has a very high cost, since they are actions of continuous and frequent need. Therefore, the role of the State is not only to guarantee this access, but to guarantee, essentially, the quality of these services, so that autistic people and their families can achieve a dignified quality of life. It is possible to say that there is an urgent need to fill the gaps between the law and reality with effective measures, which really transform the scenario of exclusion and omission of which people with ASD are part. It is necessary to recognize the reality of autistic people and, more than that, recognize them as an integral part of society, this is essential for the construction of a democratic society in which its members can relate and participate in an active and equal way. conditions, increasingly strengthening integration and respect for differences.

**Keywords:** Inclusion. Public Polices, Rigths. Autism Spectrum Disorder. Social Service.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1	l elaborado	pela autora,	sobre mudan	ıça do CID	10 para o	11 24	ŀ

#### LISTA DE SIGLAS

ABA Análise do Comportamento Aplicada

ABEPSS Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social

AEE Atendimento Educacional Especializado

ANAC Agência Nacional da Aviação Civil

AMA Associação de Pais e Amigos dos Autistas

BPC Benefício de Prestação Continuada

CAPS Centro de Atenção Psicossocial

CDC Centro de Controle de Doenças e Prevenção

CDPD Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

CER Centros Especializados de Reabilitação
CID Classificação Internacional de Doenças

CIF Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CIT Comissão Intragestores Tripartite

CIPTEA Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro do

Autismo

CNAS Conselho Nacional de Assistência Social
CSA Comunicação Suplementar e Alternativa

DSM Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

EUA Estados Unidos da América

FGTS Fundo de Garantia do Tempo de Serviço

FREMEC Sigla em inglês para Formulário de Informações para Passageiros com

Necessidades Especiais

ICMS Imposto sobre produtos industrializados

INSS Instituto Nacional do Seguro Social

IPI Imposto sobre operações relativas à circulação de mercadorias e sobre

prestações

IPVA Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores

LBI Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência

LOAS Lei Orgânica da Assistência Social

MEDIF Sigla em inglês para Liberação Médica de Passageiros Frequentes

MDS Ministério da Cidadania

OMS Organização Mundial da Saúde

ONGs Organizações não Governamentais

ONU Organização das Nações Unidas

PASEP Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público

PCD Pessoa com Deficiência

PDT Partido Democrático Trabalhista

PEP Perfil Psicoeducacional

PIS Programa de Integração Social

PSDB Partido da Social Democracia Brasileira

PTS Projeto Terapêutico Singular

QI Quociente de Inteligência

SUS Sistema Único de Saúde

SUAS Sistema Único de Assistência Social

TCC Trabalho de Conclusão de Curso

TDAH Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade

TEA Transtorno do Espectro do Autismo

TEACCH Tratamento em Educação para Autista e Crianças com Deficiências

Relacionadas à Comunicação

TGD Transtorno Global de Desenvolvimento

TOC Transtorno Obsessivo Compulsivo

UCS Universidade de Caxias do Sul

UFSCar Universidade Federal de São Carlos

UNITEA Movimento Unidos pelo Autismo

UPI Unidade Interdisciplinar de Políticas Inclusivas

USP Universidade de São Paulo

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 COMPREENDENDO O TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO	19
2.1 ASPECTOS GERAIS DO AUTISMO	20
2.2 AFINAL, ONDE SE ENQUADRA O TEA?	30
2.3 ENTENDENDO A INCIDÊNCIA E O NÚMERO DE DIAGNÓSTICOS	37
2.3.1 O Processo Diagnóstico	43
3 DIREITOS DAS PESSOAS COM TEA	47
3.1 DIREITOS E LEGISLAÇÕES QUE AMPARAM AS PESSOAS COM TEA	47
3.2 RESPOSTAS DO ESTADO BRASILEIRO ÀS PESSOAS COM TEA A PARTI DOS SEUS DIREITOS	
4 O PAPEL DO ASSISTENTE SOCIAL NA CONSOLIDAÇÃO DOS DIREITO DAS PESSOAS COM TEA	
4.1 A IMPORTÂNCIA DO ASSISTENTE SOCIAL NA ARTICULAÇÃO E NA GARANTIA DE INCLUSÃO	73
4.2 VIVENCIAS DA AUTORA DESTE TRABALHO NA LUTA PELA AFETIVAÇÃO DE DIREITOS DAS PESSOAS COM TEA	83
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	94
REFERÊNCIAS	100

#### 1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho de conclusão do curso de Serviço Social, da Universidade de Caxias do Sul (UCS), é um processo de ensino-aprendizagem, de vivências, estudos, reflexões e discussões entre vários atores sociais. Segundo a ABEPSS (Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social) o TCC deve ser entendido como um momento de síntese e expressão da totalidade da formação profissional. É o trabalho no qual o aluno sistematiza o conhecimento resultante de um processo investigativo, originário de uma indagação teórica.

Durante a elaboração desta monografia se delimitou um estudo sobre o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e o seu impacto na inclusão social. Também pensou-se em levar a temática como fonte de estudos para acadêmicos, profissionais e professores, para que possa ser dialogado mais abertamente sobre um assunto que apresenta uma demanda emergente.

O TEA é um distúrbio de desenvolvimento, onde apresenta como principal sintoma a dificuldade de interação social., estima-se que no Brasil existam cerca de 2 milhões de pessoas com TEA. No último estudo americano apresentado, o número de incidência está em 1 para 44 pessoas, sendo que cada novo estudo divulgado apresenta um número maior de pessoas diagnosticadas

Para além de levar conhecimento acerca do que é o Transtorno do Espectro do Autismo se deve retomar a questão norteadora quais Políticas Públicas atendem as pessoas com TEA?

Hoje fica claro na sociedade brasileira a dificuldade de inclusão que muitas vezes se dá por falta de conhecimento e também pela precariedade de atendimentos ofertados em serviços públicos para melhorar a qualidade de vida dessa população e almejar a tão sonhada emancipação humana.

No TEA a emancipação se torna mais difícil após ser analisado todo contexto em qual se insere. Em geral as expressões da questão social neste momento de crise estão latentes em nosso país. E quanto a população com autismo a dificuldade de manter minimamente suas necessidades humanas básicas aponta para o Serviço Social uma demanda que precisa ser discutida, pensada e representada, para que de alguma forma a realidade seja superada.

Assim, a problematização proposta no estudo é avaliar "Quais são as políticas públicas, os serviços assistenciais, responsáveis pela problemática da pessoa com TEA"?

Com o propósito de responder o problema elaborado, foram elencadas questões norteadoras que se transformaram em balizadores na condução do processo de investigação: 1) O que é TEA? (aspectos gerais do autismo); 2) Quais os números de incidência de diagnósticos? 3) Quais as leis que garantem a inclusão e direitos das pessoas com TEA? 4) Quais as políticas públicas e sociais que atendem esse público e suas demandas? 5) Qual o papel do Serviço Social em garantir acesso a direitos e inclusão das pessoas com TEA?

Seu principal objetivo é o de "Compreender a partir da perspectiva dos direitos, a pessoa com TEA, e a importância da inclusão e das políticas públicas para a intervenção profissional do assistente social". Este trabalho se justifica sobre a pretensão de analisar as particularidades do transtorno do espectro da pessoa com autismo, as leis, projetos e programas disponíveis e também adentrar nas políticas públicas e sociais para verificar possibilidades de melhora nestes quadros.

Mais de 40% das pessoas com Autismo possuem alguma comorbidade, sendo estas tratáveis com profissionais especializados. Mas quem são esses profissionais que atendem? Quais os papéis das políticas públicas em relação a temática? Como o profissional assistente social pode contribuir para uma melhor inclusão deste público? De acordo com o Código de Ética (1993) o profissional assistente social em seus princípios deve agir no "Empenho da eliminação de todas as formas de preconceito, incentivando o respeito à diversidade, à participação de grupos socialmente discriminados e à discussão das diferenças" (CFESS. RES. 273/93, 1993).

Sendo assim, a relevância deste trabalho está na possibilidade de ampliar os debates acerca da temática, de dar visibilidade e buscar junto aos serviços a aplicação das leis que estão garantidas e que em sua grande parte permanecem no papel, bem como a ampliação dos serviços já existentes para que possam contemplar essa parcela da população.

Para tanto, a metodologia utilizada é o método dialético crítico, de tradição marxista, que tem o objetivo de fundamentar e analisar a sociedade e o ser social e as suas relações com o modelo capitalista. O método permite uma interpretação crítica acerca dos processos históricos – culturais e da leitura da realidade social propondo aprender que os processos sociais da vida estão em movimento, superando visões estagnadas e de senso comum. A dialética, como nos lembra Konder (2012, p.7) "é o modo de pensarmos as contradições da realidade, o modo de compreendermos a realidade como essencialmente contraditória e em permanente transformação".

As categorias de análise surgem para observar os fenômenos existentes no meio social em suas múltiplas facetas, e na concepção marxista é imprescindível que as categorias não se isolem pois estão historicamente integradas a prática social. Para Cury, elas:

[...] não são formas puras que dão conta de toda e qualquer realidade para todo o sempre. Elas são relativas, ao mesmo tempo, ao real e ao pensamento, ou seja, a todo o movimento no real e no pensamento. Daí o fato de tanto pertencerem ao campo do conhecimento, quanto indicarem os aspectos objetivos do fenômeno. As categorias, pois, só se dão como tais no movimento e a partir de um movimento. Consideramos isoladamente, tornam-se abstratas. Presentes em todo fenômeno, isolá-las do movimento significa torná-las objetos de contemplação e negá-las como um ponto nodal que tenta expressar, pelo movimento do pensamento, o movimento do real. (CURY, 1985, p.22).

Para este trabalho destacam-se quatro categorias fundamentais para a discussão do tema escolhido: Historicidade, Totalidade, Contradição e a Mediação.

A *Historicidade* aqui se relaciona com o processo de mudança social no decorrer dos tempos, onde a pessoa com transtorno do espectro do autismo passou a ser vista de uma forma diferente. Antigamente eram afastadas de seus núcleos familiares, sendo tratadas como "problema" e institucionalizadas. Apesar de estar sempre em movimento ainda nos dias atuais se buscam mudanças que serão alcançadas ao longo da história da luta de classes.

A *Totalidade* diz respeito ao todo, segundo Konder (2000) "para encaminhar uma solução para os problemas, o ser humano precisa ter uma certa visão de conjunto deles: é a partir da visão do conjunto que podemos avaliar a dimensão de cada elemento do seu quadro" (p. 37). Compreendendo aqui que toda a sociedade deve ser analisada, a família, a estrutura, para se pensar mediações que favoreçam a justiça social que se enquadram na próxima categoria.

A *Mediação* categoria esta utilizada neste trabalho para elucidar possibilidades e ações objetivas frente a conjuntura do sistema de segregação. E também para observar atentamente sua construção. Konder (2000) aborda que: "[...] todos os objetos com os quais lidamos existe uma dimensão imediata (que nós percebemos imediatamente) e existe uma dimensão mediata (que a gente vai descobrindo, construindo ou reconstruindo aos poucos)" (p. 47).

A categoria da *Contradição* possui fundamental contribuição para o método crítico dialético como um todo, bem como para a explicação da sociedade capitalista, até chegar no trabalho em Serviço Social. Por isso, é uma categoria central na nossa

existência. Vivemos em uma sociedade contraditória. Os fenômenos que se busca estudar também estarão permeados por contradições. Conforme afirma Bottomore(1983):

Na tradição marxista, as contradições dialéticas se têm caracterizado em constante (i) com as oposições ou conflitos exclusivos ou "reais", pois seus termos ou pólos pressupõem-se mutuamente, de modo a constituir uma oposição inclusiva e com (ii) as oposições lógicas formais, pois as relações envolvidas são dependentes de significado (ou conteúdo), e não puramente formais, de modo que a negação de A não leve ao seu cancelamento abstrato, mas à criação de um conteúdo mais abrangente, novo e superior. (BOTTOMORE, 1983, p. 80)

A análise de conteúdo foi o procedimento metodológico utilizado neste trabalho. Para a coleta de dados, utilizou-se da pesquisa bibliográfica e documental e de um levantamento do aparato jurídico legal. Ainda, por relato de experiências vivenciadas pela autora. O estudo é de natureza qualitativa.

Para fins organizacionais, a presente monografia está dividida em Introdução e mais três capítulos. O primeiro capítulo intitulado, *Compreendendo o Transtorno do Espectro do Autismo*, onde traz todos os aspectos do Autismo, desde seu contexto histórico, sintomas, onde o autismo se enquadra e processo diagnóstico para melhor elucidar o que é o transtorno. No segundo capítulo, *Direitos das Pessoas com TEA*, se faz um levantamento sobre todos os direitos adquiridos até os dias atuais e também programas e projetos já criados, para demonstrar possibilidades de atendimento para essa população. Também discorre atendimentos prestados pelas políticas públicas e sociais de saúde, educação e assistência social. E no seu último capítulo, *O Papel do Assistente Social na Consolidação dos Direitos das Pessoas com TEA*, onde aborda condutas que podem ser adotas por assistentes sociais para facilitar a inclusão desse público no acesso aos seus direitos e também dialoga com experiências relatadas pela autora deste trabalho.

Para fechamento da monografia as *Considerações Finais*, às quais justificam a necessidade de levantar essa problemática para as discussões do cotidiano do trabalho dos assistentes sociais, com novas possibilidades do fazer profissional e as *Referências Bibliográficas* que fundamentaram teoricamente este estudo.

#### 2 COMPREENDENDO O TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO1.

Eu sou singular, eu sou novo Eu gostaria de saber se você é também Eu ouço vozes no ar Eu vejo que você não, e isso não parece justo Eu gostaria de não me sentir triste Eu sou singular, eu sou novo Eu finjo que você também é Eu me sinto como um menino no espaço sideral Eu toco as estrelas e me sinto fora de lugar Eu me preocupo com o que os outros podem pensar Eu choro quando as pessoas riem, isso me faz encolher Eu sou singular, eu sou novo Eu entendo agora que você também é Eu digo 'Eu me sinto como um rejeitado' Eu sonho com o dia em que isso será ok Eu tento me encaixar Eu espero conseguir um dia Eu sou singular, eu sou novo (Benjamin Giroux, 10 anos, pessoa no Espectro do Autismo)

Este capítulo propõe explicar a importância de entender o que é o Transtorno do Espectro do Autismo e suas particularidades. Na primeira parte se torna necessário compreender os aspectos gerais do autismo iniciando pelo seu contexto histórico até chegar nos dias atuais.

A seguir, na segunda seção se faz um breve levantamento sobre a colocação do

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> O Transtorno do Espectro do Autismo é um Transtorno Global de Desenvolvimento que se manifesta na primeira infância, tendo como seu principal sintoma a dificuldade de interação social. (Autismo e Realidade, 2022) Acesso 10 mar 2022

espectro dentro dos direitos legais do público PCD – Pessoa com Deficiência, e por fim se torna indispensável aprofundar sobre a questão de incidência dos diagnósticos, a questão genética e o quanto eles crescem a cada estudo científico realizado.

O autismo tem sido tema de importantes debates, tanto em âmbito nacional quanto global. Diversos atores – alguns pais e familiares, profissionais, acadêmicos, gestores, os próprios autistas e outros ativistas – têm promovido ampla discussão, a partir de diferentes posições, sobre os possíveis fatores etiológicos, a descrição nosográfica do transtorno e as metodologias supostamente eficazes de tratamento, assim como a organização de políticas de cuidado e o arcabouço legal de garantia de direitos (COUTO; LIMA; FELDMAN; OLIVEIRA; 2017, p. 708).

Para sustentar as discussões, saber o que é autismo, permite-nos encarar a pessoa em sua plenitude, ao invés de limitarmos nosso olhar apenas para a condição específica podendo resultar em discriminação e preconceito (EVÊNCIO; FERNANDES, 2019, p.133)

#### 2.1 ASPECTOS GERAIS DO AUTISMO

Os primeiros debates sobre o Transtorno do Espectro do Autismo - TEA surgiram em meados de 1908 pelo psiquiatra suíço Paul Eugen Bleuler, o qual assemelhava as condições aos sintomas da Esquizofrenia. Bleuler era reconhecido como uma referência mundial em estudos relacionados as doenças mentais, e a partir disto surge pela primeira vez o termo autismo, fundamentando a condição como fazendo parte de um grupo de psicopatologias, incluindo como "semelhante a esquizofrenia", um equívoco conceitual que posteriormente seria corrigido pelas novas descobertas da Psicologia, Psiquiatria e da Neurologia.

É oportuno mencionar que nesse período histórico, as famílias de bebês e crianças "anormais" (termo comum na época) eram incentivadas a "se desfazerem" delas, sob denominações de aberrações e outros termos, pois eram consideradas como vergonha, mancha ou castigo àquela família (EVÊNCIO; FERNANDES, 2019, pg. 134).

E por isso, não só o bebê ou a criança com deficiência ou transtorno era segregada socialmente, mas a família também. Mesmo as famílias que demonstravam interesse em cuidar do seu filho, os médicos eram rígidos ao dizer que "não", pois a recomendação era a institucionalização do defeituoso, conforme Donvan & Zucker (2017. p.31) [...] a classe social e o grau de instrução eram partes importantes da decisão de institucionalizar.

Quanto mais elevada fosse a posição da família na escala social, tanto mais lógico era internar o filho.

No contexto histórico ao qual é referido, denota um conceito de crueldade praticado para com aqueles que eram vistos como "anormais" perante a sociedade. Dentre outros termos clínicos comuns à classe médica da época, presentes no dicionário da deficiência, e que mais tarde foram usados descontextualizados e com fins depreciativos encontram-se: "mentecapto", "débil mental", "demente" (Ibid, p.29).

Lacerda e Liberalesso (2020) contam que em 1943 o psiquiatra Leo Kanner publica o clássico artigo "Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo", descrevendo 11 crianças que apresentavam uma "tendência ao isolamento e um intenso desejo pela mesmice". O mesmo artigo é considerado um dos mais importantes estudos relacionados ao TEA.

Um momento importante para as descobertas sobre o TEA, está relacionado ao pediatra Hans Asperger, onde em 1944 publicou o artigo "A Psicopatia Autista da Infância", que descreveu sintomas semelhantes as descobertas de Kanner. Asperger porém destacou que parte dos seus pacientes com sintomas semelhantes, apresentavam um interesse intenso e restrito sobre assuntos específicos.

Embora Asperger tenha escrito mais de 300 artigos a respeito do que ele denominava "psicopatia autística", seus textos passaram praticamente despercebidos pela comunidade acadêmica mundial (LACERDA; LIBERALESSO, 2020 p. 14) [...] todas suas produções redigidas em alemão ficaram posteriormente reconhecidas quando começaram a ser traduzidas para o inglês.

Nos últimos anos, historiadores têm associado, repetidamente, Hans Asperger ao nazismo. E, de fato, sabe-se que ele ocupava uma alta posição de comando sobre outros médicos judeus, e há dados que sugerem fortemente que ele teria atuado no envio de pelo menos duas crianças com deficiência para clínicas de pesquisa e extermínio, como a de Am Spiegelgrund, onde eram realizados experimentos com seres humanos. Suas frequentes demonstrações de lealdade ao regime nazista<sup>2</sup> e cooperação com os programas de eutanásia infantil

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> O Nazismo, abreviação de Nacional Socialismo, é o nome de uma ideologia política essencialmente racista disseminada amplamente pelo Partido Nacional Socialista dos Trabalhadores Alemães, que foi criado em 1920 por Anton Drexler na Alemanha. Como muitos já sabem, essa ideologia logo se espalhou por toda a Alemanha sob o comando de Adolf Hitler e foi um dos fatores que levaram a vários marcos históricos, como o Holocausto e a Segunda Guerra Mundial. (POLITIZE, 2022) Disponível em: <a href="https://www.politize.com.br/nazismo/">https://www.politize.com.br/nazismo/</a> Acessado em 03 de mar 2022

conferiram-lhe promoções na carreia médica, além de prestígio entre os membros do partido nazista (LACERDA; LIBERALESSO, 2020, p. 15).

Am Spiegelgrund era uma clínica localizada em Viena, que funcionou durante a Segunda Grande Guerra Mundial, como parte do Hospital Psiquiátrico Am Steinhof, onde centenas de pacientes, a maioria crianças, foram mortos nos programas de eutanásia infantil fomentados pela Alemanha nazista. Nesta clínica, e em diversas outras, crianças, adolescentes e jovens com deficiências eram submetidos a abusos psicológicos, físicos e à fome extrema como parte de pesquisas médicas. Ao término dos experimentos, os que haviam sido capazes de sobreviver eram, então, assassinados com a administração de injeção letal, exposição a gazes tóxicos ou inanição. Centenas de cérebros humanos foram encontrados, armazenados neste hospital para "estudos futuros" (LACERDA; LIBERALESSO, 2020, p.15).

Lorna Wing é um nome a ser relembrado na história, visto a sua necessidade em adquirir conhecimento sobre o transtorno após o nascimento de sua filha Susie em 1956 que possuía autismo. Juntamente com um grupo de pais de crianças com TEA, Wing fundou, em 1962, no Reino Unido, a National Autistic Society. Os autores Lacerda e Liberalesso (2020) frizam que é importante lembrar que na época os estudos eram baseados de acordo com os pensamentos de Kanner, que citava a "participação dos pais emocionalmente ausentes na origem do quadro evasivo de comportamento das crianças autistas" e pelos estudos de Bruno Bettelheim, grande responsável por difundir o terrível conceito da "mãe geladeira", atribuindo a essas mulheres o isolamento social de seus filhos.

Esse conceito de mãe geladeira que foi fundado em meados de 1943 por Kanner, cita que ele observou em alguns pais, mas principalmente em mães, um contato afetivo frio ou estranho com seus filhos. E disse que naquela época isso pudesse ter causado o autismo nos mesmos, porém um ano depois ele se retrata pela sua colocação sensacionalista, que tomou uma proporção gigantesca que nos dias atuais ainda refletem no entendimento de alguns profissionais pela falta de contato afetivo dos pais.

A psiquiatra Lorna Wing, foi uma das primeiras médicas que destacou a importância da contribuição genética para a origem do autismo, tendo inclusive realizado pesquisas de campo nesse sentido, além de lhe ser atribuída a introdução do termo "síndrome de Asperger" no ano de 1976 (LACERDA; LIBERALESO, 2020, p.16).

Para fundamentar os diagnósticos, o "Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais" (DSM), é um livro utilizado pelos profissionais de saúde nos Estados Unidos e também em maior parte dos países do mundo para nortear diagnósticos de condições neuropsiquiátricas.

Na sociedade contemporânea há um grande número de pessoas diagnosticadas com transtornos mentais em diversos continentes. Diante deste contexto, busca-se delinear a trajetória histórica das classificações em psiquiatria, desde o século XIX até a atualidade. A primeira tentativa de classificações de patologias psiquiátricas foi em 1840 a partir da medição da frequência de duas categorias. A última classificação que antecede o primeiro Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) surge em 1918, com 22 categorias. No ano de 1952 é publicada a primeira edição do DSM, posteriormente, o Manual foi reformulado até a quinta edição, lançada em 2013. As classificações em psiquiatria foram criadas com a finalidade de obter dados estatísticos sobre a população e buscar uma linguagem universal sobre as patologias mentais (CAPOANI; MARTINHAGO, 2019, p. 73).

Conforme Liberalesso (2020) no DSM, constam os critérios clínicos, sinais e sintomas necessários para o diagnóstico de cada transtorno, sendo um uniformizador de termos e conceitos para os profissionais de saúde ao redor do mundo. Além de sua aplicação na prática clínica diária, o DSM também é importante para que pesquisadores possam compreender, de modo preciso, os termos utilizados em pesquisas clínicas.

Esta última edição do DSM V foi publicada em maio de 2013, com um pouco mais de 300 categorias, totalizando 947 páginas, organizado em três sessões. A seção I apresenta as orientações para o uso clínico e forense. Na seção II descreve os critérios e códigos diagnósticos dos transtornos. E por fim, na seção III estão os instrumentos para as avaliações dos sintomas, os critérios sobre a formulação cultural dos transtornos, o modelo alternativo para os transtornos de personalidade e uma descrição das condições clínicas para estudos posteriores (American Psychiatric Association, 2013).

Conforme Capoani e Martinhago (2013) os autores incorporaram no DSM V um enfoque mais dimensional em relação aos outros, deste modo é possível analisar se o sintoma é leve, moderado ou severo em diversos quadros clínicos.

Nesta edição do DSM V (2013), também é possível perceber que os capítulos são organizados conforme os ciclos de vida, iniciando com os quadros que se manifestam nas primeiras fases de desenvolvimento, como os transtornos de desenvolvimento. Na parte central os transtornos que se desenvolvem na adolescência e na fase adulta e por fim transtornos neurocognitivos relacionados a velhice.

Importante mencionar que o DSM V (2013), traz uma lista de questões sociais que passam a ser considerados como patologia, como: abuso parental, negligência, violência doméstica, situações de falta de domicílio, não aderência ao tratamento médico, entre outros.

No DMS V (2013), o Transtorno do Espectro do Autismo está classificado no capítulo 6, onde constam os transtornos comportamentais ou de desenvolvimento neurológico, pela sigla 6A02 exemplificando que o transtorno do espectro do autismo é caracterizado por déficits persistentes na capacidade de iniciar e manter a interação social recíproca e de comunicação social e por uma série de restritos, repetitivos e padrões inflexíveis de comportamento e interesses. O início dos sintomas ocorre durante o período de desenvolvimento, geralmente na primeira infância, mas os sintomas podem não se tornar manifestos plenamente até mais tarde, quando as demandas sociais excedem as capacidades limitadas. Os Déficits são suficientemente relevantes podendo causar prejuízo na vida pessoal, familiar, áreas sociais, educacionais, ocupacionais ou outras importantes questões de funcionamento e são geralmente uma característica generalizada do indivíduo de funcionamento observável em todos os ambientes, embora possam variar de acordo com áreas sociais, educacionais, ou outro contexto.

A mudança de Classificação Internacional de Doenças (CID) para o TEA aconteceu em Janeiro de 2022 passando do CID 10, para o CID 11, que fica exemplificado na tabela abaixo:

Quadro 1: Mudanças do CID 10 para CID 11

Como era (CID 10)	Como ficou (CID 11)
F84 – Transtornos globais do desenvolvimento	6A02 - Transtorno do Espectro do Autismo
(TGD)	(TEA)
F84.0 – Autismo infantil;	6A02.0 – Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional;
F84.1 – Autismo atípico;	6A02.1 – Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional;

<b>F84.2</b> – Síndrome de Rett;	<b>6A02.2</b> – Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com linguagem funcional prejudicada;
F84.3 – Outro transtorno desintegrativo da infância;	6A02.3 – Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com linguagem funcional prejudicada;
<b>F84.4</b> – Transtorno com hipercinesia associada a retardo mental e a movimentos estereotipados;	6A02.5 – Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com ausência de linguagem funcional;
<b>F84.5</b> – Síndrome de Asperger;	<b>6A02.Y</b> – Outro Transtorno do Espectro do Autismo especificado;
F84.8 – Outros transtornos globais do desenvolvimento;	<b>6A02.Z</b> – Transtorno do Espectro do Autismo, não especificado.
<b>F84.9</b> – Transtornos globais não especificados do desenvolvimento.	

QUADRO 1 elaborada pela autora a partir dos dados coletados do site da TISMOO 2022. https://tismoo.us/saude/diagnostico/nova-classificacao-de-doencas-cid-11-unifica-transtorno-do-espectro-do-autismo-6a02/#:~:text=Autismo% 20na% 20 CID% 2D11&text=6A02.3% 20% E2% 80% 93% 20 Transtorno% 20 do% 20 Espectro, 6A02.

Conforme informações do site da Tismoo³a CID-10 trazia vários diagnósticos dentro dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD⁴ — 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), as subdivisões passaram a ser apenas relacionadas a prejuízos na linguagem funcional e deficiência intelectual. A intenção é facilitar o diagnóstico e simplificar a codificação para acesso a serviços de saúde.

O transtorno do espectro do autismo caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de

-

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> TISMOO é uma empresa de biotecnologia de relevância global, comprometida em melhorar a qualidade de vida de pacientes e famílias afetadas por transtornos neurológicos como TEA – Transtorno do Espectro do Autismo – e outros transtornos neurológicos de origem genética relacionados ao TEA, tais como a Síndrome de Rett, CDKL5, Síndrome de Timothy, Síndrome do X-Frágil, Síndrome de Angelman, Síndrome de Phelan-McDermid, entre outras. (TISMOO) Disponível em: <a href="https://tismoo.us/sobre/?gclid=CjwKCAiAjoeRBhAJEiwAYY3nDBOFKIGh9iWL6eK0ZzsX92JpotGOaUeO3aNOBkoVEHtC545EwgLtkBoCywQQAvD\_BwE">https://tismoo.us/sobre/?gclid=CjwKCAiAjoeRBhAJEiwAYY3nDBOFKIGh9iWL6eK0ZzsX92JpotGOaUeO3aNOBkoVEHtC545EwgLtkBoCywQQAvD\_BwE</a>. Acesso em 10 de mar 2022

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Transtorno Global de Desenvolvimento.

comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Além dos déficits na comunicação social, o diagnóstico do transtorno do espectro autista requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p. 31).

#### O DSM V classifica cada código da seguinte forma:

<u>- 6A02.0</u> desordem do espectro autista, sem desordem de desenvolvimento intelectual e com leve ou sem comprometimento de linguagem funcional. Todos os requisitos de definição para o transtorno do espectro do autismo são satisfeitas, o funcionamento intelectual e comportamento adaptativo são encontrados para ser, pelo menos, dentro da gama média (aproximadamente maior do que o percentil 2.3rd<sup>5</sup>), e existe apenas ligeira ou nenhuma redução na capacidade do indivíduo para usar funcional linguagem (falada ou de sinais) para fins instrumentais, como para expressar necessidades e desejos pessoais.

<u>- 6A02.1</u> transtorno do espectro do autismo com distúrbio de desenvolvimento intelectual e com leve ou sem comprometimento de linguagem funcional. Todos os requisitos de definição tanto para transtorno do espectro do autismo e transtorno de desenvolvimento intelectual sejam cumpridos e há apenas leve ou sem comprometimento da capacidade do indivíduo de usar linguagem funcional (falado ou assinado) para fins instrumentais, como para expressar necessidades e desejos pessoais.

- 6A02.2 desordem do espectro autista, sem desordem de desenvolvimento intelectual e com linguagem funcional prejudicada. Todos os requisitos de definição para o transtorno do espectro do autismo são satisfeitas, o funcionamento intelectual e comportamento adaptativo são encontrados para ser, pelo menos, dentro da gama média (aproximadamente maior do que o percentil 2.3rd), e não é marcada deficiência em linguagem funcional (falado ou assinado) em relação a idade do indivíduo, com o indivíduo não é capaz de utilizar mais do que palavras ou frases simples para fins instrumentais, como para expressar necessidades e desejos pessoais.

-6A02.3 transtorno do espectro do autismo com distúrbio de desenvolvimento intelectual e com linguagem funcional prejudicada. Todos os requisitos de definição tanto para transtorno do espectro do autismo e transtorno de desenvolvimento intelectual sejam

\_

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Protocolos OMS (Organização Mundial da Saúde).

cumpridos e há uma acentuada deterioração em linguagem funcional (falada ou de sinais) em relação à idade do indivíduo, com o indivíduo não é capaz de utilizar mais do que palavras ou frases simples para instrumental propósitos, como para expressar necessidades e desejos pessoais.

<u>- 6A02.4</u> desordem do espectro autista, sem desordem de desenvolvimento intelectual e com ausência de linguagem funcional. Todos os requisitos de definição para o transtorno do espectro do autismo são satisfeitas, o funcionamento intelectual e comportamento adaptativo são encontrados para ser, pelo menos, dentro da gama média (aproximadamente maior do que o percentil 2.3rd), e não é completa, ou quase completa, ausência de capacidade relativa para o idade do indivíduo de usar linguagem funcional (falado ou assinado) para fins instrumentais, como para expressar necessidades e desejos pessoais.

<u>-6A02.5</u> transtorno do espectro do autismo com distúrbio de desenvolvimento intelectual e com ausência de linguagem funcional. Todos os requisitos de definição tanto para transtorno do espectro do autismo e transtorno de desenvolvimento intelectual sejam atendidas e não é completa, ou quase completa, ausência de capacidade em relação à idade do indivíduo de usar linguagem funcional (falado ou assinado) para fins instrumentais, como para expressar pessoal necessidades e desejos.

- 6A02.Y Outro especificado desordem do espectro autista.

- 6A02.Z transtorno do espectro do autismo, não especificado.

Lopes, Quintana e Silva (2020) apontam que pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo podem apresentar déficit na comunicação social ou interação social (como nas linguagens verbal ou não verbal e na reciprocidade socioemocional) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, como movimentos contínuos, interesses fixos e seus interesses sensoriais (hipersensibilidade e/ou hiposensibilidade). Todos os pacientes com autismo partilham estas dificuldades, mas cada um deles é afetado em intensidades diferentes, resultando em situações bem particulares. Normalmente manifestam-se a partir dos três anos de idade, podendo ser mais comum entre o sexo masculino do que no sexo feminino. Os Transtornos são condições permanentes que acompanham a pessoa por

todas as etapas da vida, podendo melhorar ou não o prognóstico<sup>6</sup> de acordo com os atendimentos interventivos para cada condição.

Cabe mencionar que o TEA é um espectro, que o nome em si já caracteriza uma situação onde nenhum indivíduo é igual ao outro, cada pessoa com TEA tem suas características específicas, e também apresentam melhor ou pior evolução em seus prognósticos. Recebe o nome de espectro (spectrum), porque envolve situações e apresentações muito diferentes umas das outras, numa gradação que vai da mais leve à mais grave. Todas, porém, em menor ou maior grau estão relacionadas, com as dificuldades de comunicação e relacionamento social. (VARELLA, 2021.)

Como conta Lacerda e Liberalesso, a história da Medicina é marcada por uma quase obsessão em classificar a intensidade e a gravidade das doenças e demais condições humanas. Embora no TEA esta classificação traga pouca ou nenhuma importância quando pensamos nas estratégias de intervenção, ela é importante para questões legais ou no estabelecimento do prognóstico.

O TEA é, muitas vezes, uma condição altamente incapacitante, caracterizada por prejuízo clinicamente significativo nos domínios da comunicação e do comportamento, apresentando aproximação social anormal, pouco interesse por pares e prejuízos na conversação. Para classificar a gravidade do TEA, a Associação Americana de Psiquiatria (DSM-5) utiliza o nível de dependência provocado pelo autismo no indivíduo (LACERDA, LIBERALESSO, 2020, p. 23).

<u>No nível 1</u> — Autismo leve, as pessoas que se enquadram apresentam sintomas menos graves, que requerem suporte mínimo para ajuda-las em suas atividades no dia a dia. As pessoas com autismo leve, podem se comunicar verbalmente e manter relacionamentos, porém muitas vezes com dificuldade em talvez manter uma conversa e manter amizades. Também podem estar abertos e não ter necessidades de ter uma rotina como se observa em outros níveis.

No nível 2 – Autismo moderado, as pessoas que se enquadram precisam um pouco mais de suporte do que no nível 1. O nível 2 seria a faixa intermediária do TEA. Geralmente possuem menos habilidades sociais e podem ou não se comunicar verbalmente e necessitam de um maior suporte para atividades corriqueiras do dia a dia.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Prognóstico, em medicina, é conhecimento ou juízo antecipado, prévio, feito pelo médico, baseado necessariamente no diagnóstico médico e nas possibilidades terapêuticas, segundo o estado da arte, acerca da duração, da evolução e do eventual termo de uma doença ou quadro clínico sob seu cuidado ou orientação (Wikipédia, 2012). <a href="https://pt.wikipedia.org/wiki/Progn%C3%B3stico">https://pt.wikipedia.org/wiki/Progn%C3%B3stico</a>. Acesso em 10 de mar 2022

Gostam de manter rotinas já estipuladas, se desorganizando quando as condições ao seu redor são modificadas de acordo com aquilo que era previsto.

<u>No nível 3</u> – Autismo severo, as pessoas portadoras precisam de muito apoio para todos os tipos de atividades, já que este é o nível mais grave de TEA. No nível 3 poucos falam ou usam linguagem verbal para se comunicar, e não lidam bem com eventos inesperados, podendo ter rompantes mais agressivos que os outros níveis, também podendo apresentar um número maior de comorbidades<sup>7</sup> e também deficiência intelectual.

Além do TEA muitos indivíduos possuem comorbidades, que são outras condições que podem se associar ao mesmo. De acordo com o site Autismo e Realidade (https://autismoerealidade.org.br/2020/01/07/o-que-e-comorbidade/) elas aparecem em 70% das pessoas com TEA, sendo que 48% deles podem ter mais de uma comorbidade. Também cerca de 40% das pessoas com TEA apresentam inteligência abaixo da média. Alguns indivíduos com TEA também podem ter dupla excepcionalidade, que significa que pode ter TEA e Altas Habilidades/Superdotação, tendo sua inteligência acima da média com QI superior, mas importante ressaltar que apenas 3% das pessoas com TEA possuem essa condição.

Algumas das comorbidades predominantes são: Deficiência Intelectual, Déficitis de Linguagem, Ansiedade, Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC), Alterações do Sono entre outras. As comorbidades muitas vezes podem ser tratadas com medicações o que reduzem muito seus sintomas, porém não existe medicação para tratamento em Autismo.

Com os avanços da ciência, ao logo do tempo foi possível compreender que algumas atividades terapêuticas podem criar melhores condições de convivência social para uma pessoa com TEA, podendo haver também a mudança de um grau mais grave para um mais leve, e muitas vezes em um leve ter comportamentos quase imperceptíveis.

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Comorbidade é um termo médico que descreve outras condições que podem se manifestar junto ao transtorno do espectro autista. Elas estão presentes em cerca de 70% dos indivíduos com TEA, sendo que 48% deles podem ter mais de uma comorbidade. Estas condições associadas podem ser psiquiátricas, como TDAH, ou médicas, como distúrbios do sono. (AUTISMO E REALIDADE, 2020) Disponível em: <a href="https://autismoerealidade.org.br/2020/01/07/o-que-e-comorbidade/">https://autismoerealidade.org.br/2020/01/07/o-que-e-comorbidade/</a> Acesso em 12 de mar 2022

O TEA por sua vez é compreendido de formas muito equivocada pela sociedade, onde a pessoa é julgada como incapaz e diferente. Mas afinal o TEA é doença? transtorno ou deficiência? Esses são questionamentos levantados por toda a sociedade e precisam ser compreendidos, e instigam a buscar uma melhor compreensão.

O entendimento de onde realmente se enquadra o TEA será representado no item a seguir.

#### 2.2 AFINAL, ONDE SE ENQUADRA O TEA?

O Autismo conhecido cientificamente como Transtorno do Espectro do Autismo não é considerado uma doença e nem deficiência, isso porque o TEA é um Transtorno Global de Desenvolvimento que começa na primeira infância e traz como principal sintoma, a dificuldade na interação social.

Como conta Talita Cazassus Dall'Agnol (2019), em seu artigo para o blog Diário da Inclusão Social<sup>8</sup>, pode-se dizer que o TEA é um modo diferente de entender, interpretar, viver este mundo. Alguns autistas podem possuir algum tipo de deficiência, mas é uma comorbidade, não uma consequência do autismo. Um exemplo mais claro: existem autistas cegos. A cegueira é um sintoma do autismo? Não. Esse indivíduo tem autismo e cegueira. O mesmo vale para a deficiência intelectual. A pessoa pode ter autismo e deficiência intelectual.

Contudo, segundo Dall'Agnol (2019), devido às dificuldades enfrentadas pelos cerca de 2 milhões de autistas brasileiros, foi sancionada em 2012 a Lei 12.764/2012 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA. Desde então, para todos os efeitos legais, o autista é considerado pessoa com deficiência, fazendo jus às garantias que a legislação prevê para esse segmento social. Essa lei também instituiu diretrizes para o tratamento da questão do autismo no âmbito do poder público, e estabeleceu direitos específicos para os autistas, como o acesso a ações e serviços de saúde que visem atender integralmente suas necessidades. É esta lei que determina

\_

<sup>8</sup> https://diariodainclusaosocial.com/2019/01/28/o-autismo-e-considerado-deficiencia/#:~:text=O%20Autismo%2C%20conhecido%20cientificamente%20como,de%20intera%C3%A7%C3%A3o%20social%20e%20comunica%C3%A7%C3%A3o. Acesso em 12 mar 2022

também o direito a acompanhamento especializado para crianças e adolescentes autistas matriculados no ensino público e que comprovarem a necessidade de assistência.

Para adentrar e compreender melhor a Lei 12.764/2012 se torna importante mencionar como ela foi conquistada e através de quais atores. A Lei carrega um nome e junto com ela todo um contexto histórico, na sua nomenclatura. A Lei Berenice Piana, surge da Luta de uma militante Brasileira, que possui um filho com TEA e busca visibilidade para a causa da inclusão. Piana, foi a primeira pessoa a conseguir a aprovação de uma lei por meio da iniciativa popular. A busca de inclusão para seu filho deu origem a lei que ampliou acesso das pessoas com o transtorno para todos os direitos estabelecidos às pessoas com deficiência no país.

Em relatos de Piana (2010) para sites e artigos, a mesma conta que ela diagnosticou o próprio filho, pois o acesso a informação sobre a temática na época era muito vago e poucas pessoas eram diagnosticadas com o espectro.

No site Autismo e Realidade<sup>9</sup>, relata que quando seu filho estava diagnosticado e recebendo tratamento adequado, Piana passou a lutar pelos direitos das pessoas com autismo, para que todos pudessem ter acesso aquilo que seu filho estava tendo. Entre as conquistas está aprovação da lei que leva seu nome. Foram dois anos e meio de trâmite, entre apresentação do texto, aprovação pelo Congresso e a sanção presidencial. O prazo é considerado curto, levou menos tempo para sair do que o diagnóstico de Dayan, filho de Piana.

O texto estabelece o direito dos autistas ao diagnóstico precoce, a tratamentos, terapias e medicamentos fornecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), além do acesso à educação e à proteção social, ao trabalho e a serviços que proporcionem a igualdade de oportunidades. A partir da sanção, as pessoas com TEA passaram a ser incluídas nas leis específicas de pessoas com deficiência, como o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), e também nas normas internacionais assinadas pelo Brasil, como a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Lei 6.949/2000).

-

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Site que fala sobre TEA em todos os aspectos, orientando profissionais e pais na busca por tratamentos, atendimentos e informações baseadas em pesquisas científicas. <a href="https://autismoerealidade.org.br/">https://autismoerealidade.org.br/</a> Acesso em 12 mar 2022

No dia 6 de julho de 2015 foi instituída a lei 13.146 que é conhecida como o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Em seu Art. 1° ela conta que a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), é destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

Em seu Art. 2° ela considera que a pessoa com deficiência é aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Também discorre em seu Art. 8° que é dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal de 1988, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006) e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico.

A lei 13.146/2015, assegura o direito à dignidade da pessoa com deficiência ao longo da vida, o processo de habilitação e reabilitação, como o diagnóstico e intervenções precoces para uma qualidade de vida mais produtiva. A articulação das Políticas Públicas para garantir atendimentos multriprofissionais e intersetoriais como forma de incluir a participação social destes indivíduos e também a adoção de medidas que forem necessárias, para buscar desenvolver habilidades e potencialidades de cada pessoa.

Garante o direito a saúde de forma integral e elaboração de políticas a elas destinadas, o direito a educação em todos os níveis de aprendizagens durante a vida, o direito à moradia digna, o direito ao trabalho em igualdade e oportunidades com as demais pessoas, o acesso a programas, projetos e benefícios da Política Pública de Assistência Social, o direito a Previdência Social, a cultura, ao esporte e ao lazer. O transporte adequado e acesso a mobilidade, a acessibilidade em todos espaços que os cercam,

também o direito a participação na vida pública e política, acesso à justiça pelos meios públicos, dentre outros.

As votações da proposta de Piana enchiam o plenário de pessoas vestidas de azul, a cor símbolo da conscientização na luta do autismo (Autismo e Realidade, 2020). Com a lei em vigor muitos ativistas e inclusive Piana, ainda lutam pela causa para garantir a sua efetivação, que mesmo apesar de tanto tempo, ainda encontra embargos em muitos espaços para ser acessada.

A lei 12.764 de 27 de dezembro de 2012 que institui a Política da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista possui as seguintes diretrizes:

- Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:
- I a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;
- II a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;
- III a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;
- V o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência;
- VI a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;
- VII o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis;
- VIII o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País (LEI 12.764/12).

E como seus principais direitos no seu Art. 3° está o direito à vida digna, o livre desenvolvimento da personalidade, a proteção sobre qualquer forma de abuso ou exploração, atendimento integral em saúde, atendimento multiprofissional, acesso a medicamentos, direito a educação em escola regular, ao emprego entre outros.

Importante a atenção perante a lei em seu Art. 4°, 5° e 7° onde menciona que:

Art. 4º A pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência.

Art. 5º A pessoa com transtorno do espectro autista não será impedida de participar de planos privados de assistência à saúde em razão de sua condição de pessoa com deficiência.

Art. 7° O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos (LEI 12.764/2020 <a href="http://www.planalto.gov.br/ccivil 03/">http://www.planalto.gov.br/ccivil 03/</a> ato2011-2014/2012/lei/112764.htm).

Anterior a inclusão das pessoas com TEA como público PCD, se observava em reuniões em espaços políticos, ativistas utilizando vestes de cor azul, assim como foi nas votações no Plenário enquanto tramitava a Lei de Piana, o que até nos dias atuais serve como forma de protestar e chamar a atenção de autoridades para aquela situação e também como forma de conscientização da sociedade. A cor azul representa a questão de incidência em diagnósticos na questão de gênero onde sua predominância está no sexo masculino. Além disso o TEA possui um símbolo próprio, que é a peça de um quebracabeça, que vem sendo questionada pelos próprios autistas, por passarem a entender que eles não se encaixam na expectativa de padrões sociais.

Além disso, também em alguns locais se encontra o símbolo de uma fita com as cores do quebra-cabeça. São diferentes combinações de cores que são usadas para representar a consciência do autismo, sendo a mistura mais comum vermelho, amarelo, verde e azul. Logo, as diferentes cores e formas representam a diversidade das pessoas e famílias que vivem com o transtorno.

Vale lembrar que o brilho da fita sinaliza esperança<sup>10</sup>. Ou seja, esperança de inclusão e a aceitação da sociedade, por exemplo.

Além dos símbolos e cores utilizadas por ativistas de inclusão das pessoas com TEA, surge o termo da Neurodiversidade. A origem e a historicidade do termo Neurodiversidade é remetida à socióloga australiana Judy Singer, tendo sido cunhado ao

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> PSICANÁLISE CRÍTICA, 2021, <a href="https://www.psicanaliseclinica.com/simbolo-do-autismo/">https://www.psicanaliseclinica.com/simbolo-do-autismo/</a>. Acesso em 08 mar 2022

final dos anos de 1990 e popularizando-se em meados dos anos 2000 por meio de figuras públicas como Temple Gradin<sup>11</sup> e Donna Williams<sup>12</sup> (SINGER, 2017).

O conceito de Neurodiversidade ou Neuroatipicidade postula que diferenças neurológicas, isto é, conexões neurológicas atípicas fora dos padrões ideais perpetuados na e pela sociedade, devem ser compreendidas como quaisquer outras particularidades humanas, e não como doenças/déficits a serem tratadas e curadas. Nessa concepção, o autismo, a dislexia, a discalculia e o Transtorno de Déficit de Atenção-Hiperatividade (TDAH), por exemplo, são vistos como condições que caracterizam a personalidade e a individualidade do sujeito. Assim, as conexões neuroatípicas são consideradas uma parte importante constitutiva da psique do ser humano, logo, não há distinção entre transtorno e indivíduo, o qual se denomina neuroatípico, pois, aquele corresponderia à apenas mais uma face do seu modo de ser (ORTEGA, 2009).

Essa concepção também foi notificada por Ana Beatriz Machado de Freitas, em seu texto "Da concepção da deficiência ao enfoque da neurodiversidade" (FREITAS, 2016). No texto, a autora relata que o não funcionamento de um dos órgãos dos sentidos ou o funcionamento neurológico distinto da maioria da população não caracterizaria deficiência, mas sim diferenças no desenvolvimento, inclusive de constituição cultural (idem, p. 86). Portanto,

A condição de deficiência no desenvolvimento humano é situacional, ou seja, não é definida pela biologia, mas pela diferença na oferta do suporte sociocultural para que o sujeito desempenhe determinada ação/participação com efetividade e autonomia (FREITAS, 2016, p. 95).

Em congruência com este argumento, Lígia Amaral (1998), mais de 20 anos atrás, já afirmava que a anormalidade (característica da deficiência) é estabelecida por parâmetros sociais. Esses parâmetros promovem a patologização do desviante, ou seja, não há reconhecimento da diversidade da expressão humana, como também suscita a criação e o estabelecimento de estigmas e estereótipos daqueles que se encontram no

<sup>12</sup> Foi uma escritora australiana autista e uma das primeiras ativista dos movimentos de direitos da pessoa com TEA. (Wikipédia) acesso em 15 mar 2022

\_

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Psicóloga e Zootecnista americana que possui autismo de alta funcionalidade, que revolucionou práticas para o tratamento racional de animais vivos em fazendas e abatedouros. (Wikipédia) Acesso em 15 mar 2022

desvio, propiciando um campo de discriminações e preconceitos relacionados a determinado grupo social – os neurodiversos.

Desse modo, segundo Baptista (2004), as representações sociais detêm valores, ideologias e sistemas classificatórios, os quais estão presentes em trocas culturais entre os diversos grupos sociais. Isto posto, pode-se afirmar que a atribuição de preconceitos e o estabelecimento de vivências rechaçadas de discriminações em relação à figura dos significativamente diferentes — neurodiversos — impedem os mesmos de vivenciar determinadas experiências e também de ter garantia sobre os seus direitos fundamentais, em decorrência dos estereótipos aos quais são designados (AMARAL, 1998).

Além da Neurodiversidade é comum vermos o termo atípico e típico. Que é um termo utilizado para definir o desenvolvimento de uma criança. Uma criança dita típica, é aquela que está dentro do desenvolvimento esperado para sua idade, já uma criança com alguma deficiência ou transtorno pode se desenvolver de forma atípica do que era esperado.

De acordo com Candido (2020), um dos possíveis motivos para ampliação desta temática e discussão foi a série da Netflix Atypical (ou Atípico, em português), encerrada em 2021. A história narra a vida de Sam Gardner, um jovem com autismo. O termo é comum há anos entre médicos e aliados das pessoas com autismo, mas foi ampliado por pais nas redes sociais, educadores e médicos em redes de apoio a crianças com outros desenvolvimentos atípicos, como deficiências físicas e intelectuais, que vão da microcefalia a problemas motores, paralisia cerebral, entre outros. É comum serem chamados de "pais e mães atípicos" (CANDIDO, 2020).

O desenvolvimento atípico, por outro lado, se refere não a um grupo em particular, mas a uma característica em relação às etapas de aprendizado e desenvolvimento esperados para determinada idade (CANDIDO, 2020).

Segundo Eunicéia Mendes, professora de psicologia da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), da pós-graduação em educação especial, e coordenadora do Observatório Nacional de Educação Especial, as descrições para pessoas com deficiência, autistas, costumam ser criadas por médicos e depois popularizadas entre a sociedade. Muitas foram transformadas em ofensas. "Os termos 'retardado', 'desenvolvimento retardado' e 'idiota', por exemplo, foram criados como descrições técnicas da medicina", explica. Nos últimos 40 anos, a medicina e o movimento de pessoas com deficiência,

autistas e com outros desenvolvimentos atípicos estabeleceram palavras mais respeitosas e precisas — que diminuem a carga pejorativa e evitam os eufemismos. "Há dois propósitos na mudança de termos: primeiro, ele demonstra que a medicina fez estudos mais precisos que geraram mudanças conceituais nas palavras. O segundo é tirar o estigma de concepções negativas relacionadas à deficiência, para melhorar o acolhimento e a compreensão" 13.

Sendo assim, são estabelecidas barreiras atitudinais entre os indivíduos que viabilizam o assentamento de uma tendência desfavorável entre diferentes sujeitos, pela razão de um deles estar fora das condições consideradas ideais (AMARAL, 1998), gerando a partir dessas pré concepções, preconceito, sendo levado por ideias de senso comum e desinformação.

Desse modo as discussões deste capítulo corroboram para se adentrar na questão do número de incidências de diagnósticos de TEA e buscar compreender o quão importante se torna um estudo aprofundado dos fatos já citados, tanto pelos profissionais, quanto para a sociedade em um todo.

#### 2.3 ENTENDENDO A INCIDÊNCIA E O NÚMERO DE DIAGNÓSTICOS

Depois de entender brevemente a história do Autismo, pode-se perceber que desde sua primeira descoberta a questão do diagnóstico sempre foi um dificultador, isto porque antigamente não se entendia sobre o transtorno como nos dias atuais.

No ano em que vivemos já é possível compreender melhor as características e perceber precocemente se a criança possui ou não o transtorno. Apesar de o autismo ser um espectro, que significa que é amplo e que nenhum é igual ao outro, é na primeira infância que esses comportamentos se mostram mais salientes e mais fácil de se diagnosticar.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup>https://www.uol.com.br/ecoa/ultimas-noticias/2021/09/21/desenvolvimento-atipico-qual-significado-determo-para-pcds-autismo</sup> Acesso em 12 mar 2022

Existem ainda empecilhos relacionados aos autistas leves, pois muitas vezes não são diagnosticados e vistos como uma pessoa com personalidade diferente.

Porém a busca por diagnóstico precoce facilita o tratamento para que a pessoa conforme for crescendo, possa ter mais autonomia e aprender comportamentos e relações para um bom convívio em sociedade.

Apesar de existir um paradigma de que, devemos respeitar a pessoa como ela é num todo e essa adequação ao comportamento mais perto do que é visto como "normal" em sociedade. É importante buscar uma melhor qualidade de vida, e isto o diagnóstico pode proporcionar através da garantia de direitos já citados acima com a Lei Berenice Piana.

De acordo com o site Autismo e Realidade<sup>14</sup>, o Centro de Controle de Doenças e Prevenção - CDC<sup>15</sup> em março de 2020, lançou um documento que atualizava a prevalência do Transtorno do Espectro do Autismo. Um ano e nove meses depois, já houve uma mudança de cenário. Cresce cada vez mais o número de diagnósticos de TEA.

Ainda, de acordo com os estudos da CDC, a prevalência de pessoas com TEA vem aumentando progressivamente ao longo dos anos. Em 2004, o número divulgado pelo CDC era de 1 a cada 166. Em 2012, esse número estava em 1 para 88. Já em 2018, passou a 1 em 59. Na última publicação do CDC de 2020, a prevalência estava em 1 em 54.

Como no Brasil não possuímos uma coleta de fontes de dados direcionadas ao transtorno, o país utiliza as pesquisas dos estudos da CDC como base. Além da prevalência e o aumento significativo do número de diagnósticos, pode-se considerar o número de diagnósticos precoces que facilitam a reabilitação e tratamentos para crianças com TEA.

Publicado em 2 de dezembro de 2021, o mais recente relatório do CDC mostra que 1 em cada 44 crianças aos 8 anos de idade, em 11 estados norte-americanos, é

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> (<u>https://autismoerealidade.org.br/2022/02/04/uma-a-cada-44-criancas-e-autista-segundo-cdc/)</u> Acesso em 20 de mar 2022

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> CDC é o Centro de Controle e Prevenção de Doenças, uma agência do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos, sediada na Geórgia, e tem o objetivo de proteger o país das ameaças à saúde e à segurança, tanto no exterior quanto em território americano. Para isso, conduz pesquisas e fornece informações de saúde em diversas áreas (Autismo e Realidade, 2021, <a href="https://autismoerealidade.org.br/">https://autismoerealidade.org.br/</a>). Acesso em 06 de mar 2022

diagnosticada autista, segundo dados coletados no ano de 2018. O texto original do estudo, em inglês, está disponível no site<sup>16</sup> do CDC.

Um novo estudo realizado no Japão da Shinshu University School of Medicine, aponta que após triagem completa já existe 1 autista para 32, este estudo foi publicado no ano de 2020. Liderados por Daimei Sasayama, os pesquisadores avaliaram o acompanhamento clínico no Japão de 1.067 crianças de 6 anos de idade (517 meninos e 550 meninas) — que somam 85% das crianças nascidas na cidade em 3 anos, de abril de 2009 a abril de 2012. Todas elas também haviam se submetido a uma triagem de rotina para autismo aos 18 meses de idade, que é obrigatória em todo o Japão (TISMOO, 2021).

Francisco Paiva Júnior (2020), em artigo para Tismoo, conta que o estudo científico teve dois objetivos principais: apresentar a incidência cumulativa do Transtorno do Espectro do Autismo em uma região com sistema de triagem completo; e examinar as características comportamentais e motoras observadas aos 18 meses de idade em crianças que depois foram diagnosticadas com autismo.

Ainda não se sabe ao certo a resposta para o aumento do número de diagnósticos, mas acredita-se que o diagnóstico correto está aumentando, à medida que os profissionais de saúde vão entendendo mais sobre o transtorno, menos complexo se torna diagnosticar o indivíduo.

Em relato da Tismoo (2020) também se salienta que a estatística, divulgada a cada dois anos pelo CDC, continua mostrando a proporção de quatro meninos para cada menina (4,3 para um, para ser exato) e refere-se a crianças de 8 anos nos Estados Unidos, em 11 estados, e são de informações coletadas em 2016, sempre de 4 anos atrás. Estas estimativas de prevalência são baseadas em registros educacionais e de saúde coletados pela Rede de Monitoramento de Autismo e Deficiências do Desenvolvimento do CDC.

Também pela primeira vez a CDC mostra uma prevalência quase idêntica entre crianças brancas e negras. "A diferença na prevalência de autismo entre grupos humanos não é biológica, mas social. Autismo não discrimina", comentou o neurocientista brasileiro Alysson Muotri, cofundador da Tismoo e professor da Faculdade de Medicina da Universidade da Califórnia em San Diego, Califórnia (Estados Unidos), referindo-se aos diagnósticos acontecerem em quem tem melhores condições financeiras.

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> (https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?s\_cid=ss6904a1\_w) Acesso em 06 mar 2022.

Ainda Muotri (2020) menciona que o estudo destaca que o Transtorno do Espectro do Autismo está presente em todos os grupos raciais, étnicos e socioeconômicos Ou seja, esta condição de saúde está em todas as classes, mas só tem o diagnóstico — e, portanto, tem ou busca um tratamento — quem tem acesso a melhores condições sociais. Os demais continuam sem diagnóstico, sem constar nas estatísticas. Um bom exemplo é o Brasil, praticamente ainda sem números de prevalência (teve só uma pesquisa-piloto), e todo o continente africano sem qualquer estudo de prevalência de TEA.

O acompanhamento de crianças de quatro anos num relatório do CDC sugere que o número de diagnósticos precoces aumentou de 2014 para 2016, sugerindo que cuidadores e profissionais de saúde estão detectando e suspeitando de autismo mais cedo. Se a tendência continuar, dizem os especialistas, a prevalência entre as crianças de 8 anos continuará a aumentar (TISMOO, 2020).

Essa também é a opinião da bióloga molecular Graciela Pignatari, cofundadora da Tismoo: "Há dez anos, mal sabíamos o que era autismo e hoje nós todos desta comunidade estamos cada vez mais na mídia. Apesar de ainda ter muito preconceito, já sabemos que o autismo é um espectro e que faz parte da neurodiversidade<sup>17</sup>, que é uma condição genética e majoritariamente hereditária, um fator importante nesse aumento". A cientista ainda ressalta a importância da formação profissional "para que o diagnóstico e intervenções sejam cada dia mais precoces". Os diagnósticos continuam sendo clínicos, mas os exames genéticos têm ganhado cada vez mais importância para uma segunda camada do diagnóstico, além de poder diferenciar autismo essencial de sindrômico<sup>18</sup>.

Parte do aumento da prevalência pode ter relação com o progressivo movimento de conscientização da sociedade e também entre os profissionais de saúde sobre a necessidade de triagem e tratamento do TEA. Mas, especialistas dos EUA observam alguma contribuição da maior inclusão de crianças de diferentes grupos raciais e étnicos aos diagnósticos e tratamentos naquele país.

empresas/#:~:text=O%20conceito%20por%20tr%C3%A1s%20do,s%C3%ADndrome%20de%20Tourette %2C%20entre%20outras. Acesso em 20 mar 2022

-

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> O termo cunhado pela socióloga australiana e portadora da síndrome de Asperger, Judy Singer, em 1988, alerta que uma "conexão neurológica" atípica (ou neurodivergente) não é uma doença a ser tratada ou curada. Trata-se, acima de tudo, de uma diferença humana que deve ser respeitada como qualquer outra diferença (sexual, racial, etc.). Disponível em: <a href="https://hsm.com.br/lideranca-pessoas/neurodiversidade-a-importancia-de-cultivar-a-diferenca-nas-">https://hsm.com.br/lideranca-pessoas/neurodiversidade-a-importancia-de-cultivar-a-diferenca-nas-</a>

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> Pode ser caracterizado como sindrômico, quando associado a outras anomalias congênitas ou outros distúrbios do neurodesenvolvimento, que são detectados através de exames genéticos (<a href="https://geneone.com.br/exames/painel-ngs-para-autismo-sindromico/">https://geneone.com.br/exames/painel-ngs-para-autismo-sindromico/</a>). Acesso em 20 de mar 2022

A crescente prevalência em crianças indica que adultos autistas também precisam de mais consideração, diz Catherine Rice, diretora do Emory Autism Center, em Atlanta (Geórgia/EUA). Segundo as novas estimativas, cerca de 75 mil adolescentes autistas se tornarão adultos a cada ano, disse ao Spectrum News, confirmando que o autismo é uma "importante condição de saúde pública".

De acordo com o Instituto NeuroSaber (2021), diversos pesquisadores desde os primórdios veem estudando sobre as causas do autismo, sabe-se que desde 1970 a provável causa seria genética quando uma equipe descobriu o autismo em gêmeos idênticos. Desde então, a relação entre genes e autismo tem sido amplamente estudada e impulsionada pela modernização dos processos de tecnologia que realizam a identificação de características genéticas. Com o passar do tempo, cientistas chegaram à conclusão de que diversos genes estão relacionados à condição, e quanto mais se aprofundam no assunto, mais clara fica a contribuição genética para o autismo 19.

De acordo com artigo para o mesmo site, em uma maneira geral, observa-se que a presença de algum indivíduo com TEA na família pode aumentar a chance de um casal gerar uma criança com a mesma condição. Esse risco também aumenta quando a idade do casal supera os 40 anos, onde existe uma maior taxa de erros e falhas no material genético, por exemplo. No entanto, a genética não é a única responsável pelas chances da criança desenvolver autismo. Fatores ambientais também contribuem para a condição. (NeuroSaber, 2021).

Ainda, discorrem que existem muitas causas genéticas envolvidas nesse processo, para algumas crianças, o autismo pode estar associado com um distúrbio genético como Síndrome de Rett<sup>20</sup> ou síndrome do X frágil<sup>21</sup>. No entanto, para outras crianças, mutações genéticas são as responsáveis pelo aumento do risco de autismo.

<sup>19</sup> https://institutoneurosaber.com.br/autismo-e-genetico/ Acesso em 3 de mar 2022

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> A síndrome de Rett é um distúrbio raro do neurodesenvolvimento causado por um problema genético que ocorre quase exclusivamente em meninas e afeta o desenvolvimento após um período inicial de desenvolvimento normal de seis meses (<a href="https://www.msdmanuals.com/pt-br/casa/problemas-de-sa%C3%BAde-infantil/dist%C3%BArbios-de-aprendizagem-e-do-desenvolvimento/s%C3%ADndrome-de-rett">https://www.msdmanuals.com/pt-br/casa/problemas-de-sa%C3%BAde-infantil/dist%C3%BArbios-de-aprendizagem-e-do-desenvolvimento/s%C3%ADndrome-de-rett</a>) Acesso em 08 de abr 2022

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> A síndrome do X frágil (FXS ou SXF) é uma condição genética e hereditária, responsável por grande número de casos de deficiência mental e distúrbios do comportamento, que afeta um em cada 2 mil meninos e uma em cada 4 mil mulheres (<a href="https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/sindrome-do-x-fragil/">https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/sindrome-do-x-fragil/</a>) Acesso em 08 de abr 2022

Sendo assim, diversos genes podem alterar o desenvolvimento do cérebro ou a maneira como as células se comunicam ou determinam a intensidade dos sintomas. Algumas mutações podem ser herdadas e outras podem ocorrer espontaneamente.

Isto não significa que a causa seja hereditária mas também genética de acordo com mutações cerebrais que acontecem durante a gestação. Apesar de estudiosos relatarem que também exista um fator ambiental, que pode ser relacionado a infecções virais, consumo de medicações, ou poluentes presentes no ar, hoje já é possível afirmar que a causa está relacionada a mutações na questão genética em sua grande parte.

Um estudo publicado pelo JAMA<sup>22</sup> no último dia 17 de julho (2019) confirmou que 97% a 99% dos casos de autismo têm causa genética, sendo 81% hereditário. O trabalho científico, com 2 milhões de indivíduos, de cinco países diferentes, sugere ainda que de 18% a 20% dos casos tem causa genética somática (não hereditária). E o restante, aproximadamente de 1% a 3%, devem ter causas ambientais, pela exposição de agentes intrauterinos — como drogas, infecções, trauma durante a gestação.

É o estudo com maior número de participantes e que confirma a importância da genética envolvida no autismo, entretanto este estudo não evidenciou de forma clara quais fatores ambientais poderiam ser importantes para contribuir com o fenótipo do autismo, bem como não levou em consideração fatores como infecções na gestação", explica Patrícia Beltrão Braga, professora do departamento de microbiologia do Instituto de Ciências Biomédicas da USP (Universidade de São Paulo, 2019).

Muotri fundador da Tismoo relata que, as descobertas confirmam os resultados de um grande estudo de 2017 com irmãos gêmeos e não gêmeos na Suécia, que sugeriu que cerca de 83% do risco de autismo é herdado. Um outro estudo, de 2010, também na Suécia e também em gêmeos, relatou que esses fatores contribuem para cerca de 80% do risco de autismo. Todos esses estudos são referenciados pela Tismoo, que desde sua fundação percebeu a importância da genética para o Transtorno do Espectro do Autismo.

Para a cientista Graciela Pignatari (2019), "apesar de vários questionamentos acerca da importância dos exames genéticos no autismo, o que estamos cada dia observando mais é que a genética é um fator muito relevante e que a herdabilidade é

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> JAMA Psychiatry é uma revista médica mensal revisada por pares, publicada pela American Medical Association. Abrange pesquisas em psiquiatria, saúde mental, ciências do comportamento e áreas afins. (https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/2737582) Acesso em 26 de mar 2022

prevalente, embora a realização dos exames genéticos dos pais ainda seja pouco realizado", disse a cofundadora da Tismoo, que ainda completou: "Além disso, saber se a alteração foi herdada ou não pode nos nortear em relação ao prognóstico deste transtorno", finalizou.

Diante do exposto se torna importante abordar a questão do processo de diagnóstico para o TEA, e o quanto é importante um diagnóstico precoce para o início de intervenções que podem melhorar a qualidade de vida e autonomia das pessoas com autismo.

### 2.3.1 O Processo Diagnóstico: uma descrição e não uma explicação

Como vimos anteriormente, o processo diagnóstico permite colocar em destaque a pessoa singular, com sua história e características únicas, fornecendo o contexto indispensável à compreensão do sofrimento ou transtorno mental de cada sujeito. A história, o contexto e as vivências apresentadas pela pessoa com TEA e sua família, são fundamentais para o processo diagnóstico e para a construção do seu Projeto Terapêutico Singular (PTS)<sup>23</sup>. Esse processo precisa ser construído juntamente com uma equipe e discutido passo a passo com a família. A implicação dos familiares durante todo o processo diagnóstico e nas diversas intervenções será fundamental para minimizar o choque que acomete uma família com a comunicação do diagnóstico (COSTA, 2007).

É importante que o processo diagnóstico seja realizado por uma equipe multiprofissional com experiência clínica e que não se limite à aplicação de testes e exames. A pluralidade de hipóteses etiológicas sem consensos conclusivos e a variedade de formas clínicas e/ou comorbidades que podem acometer a pessoa com TEA exigem o encontro de uma diversidade de disciplinas. Assim, é preciso avaliar a necessidade de exames neurológicos, metabólicos e genéticos que podem complementar o processo diagnóstico (FERNANDES, 2006).

Para que tal processo se dê a contento, recomenda-se que os profissionais não se deixem levar por suas primeiras impressões. Deve-se evitar a comunicação precipitada

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> O Projeto Terapêutico Singular (PTS) é um conjunto de propostas de condutas terapêuticas articuladas para um indivíduo, uma família ou um grupo que resulta da discussão coletiva de uma equipe interdisciplinar com Apoio Matricial, se esse for necessário (OLIVEIRA, 2007).

para as famílias sobre uma possível classificação nosográfica dos seus filhos sem que o diagnóstico seja fruto de um processo cuidadoso e compartilhado com elas.

O processo diagnóstico deve ser conduzido por uma equipe multidisciplinar que possa estar com a pessoa ou a criança em situações distintas: atendimentos individuais, atendimentos à família, atividades livres e espaços grupais. Em termos práticos, o primeiro objetivo das atividades planejadas para o desenvolvimento do processo diagnóstico, é conhecer a pessoa ou a criança, cuja família está preocupada. Caso contrário, corre-se o risco de uma reduplicação da problemática, provocando nos familiares uma "catástrofe subjetiva" (CRESPIN, 2004) e adiando, em muitos casos, o início do tratamento.

Segundo Lima (2010), é necessária uma escuta qualificada da família e da pessoa em questão, incluindo: sua história de vida (dados sobre gestação, o nascimento, os primeiros anos de vida, os marcos de desenvolvimento); a configuração familiar (quem mora na casa, laços familiares, relações com amigos, quem se ocupa prioritariamente do cuidado); sua rotina diária (creche, escola ou grupo social, dia a dia, autonomia); sua história clínica (intercorrências de saúde, hospitalizações); os interesses da pessoa e da família de um modo geral; a queixa da pessoa e/ou da família.

Também, a observação livre em atividade, dirigida e não dirigida, é um modo possível para o profissional se confrontar com a forma pela qual a pessoa se relaciona com os outros, como se comunica, se apresenta iniciativas ou demandas ao outro e como isso se dá, se há manifestações de interesses compartilhados, em que grau está a necessidade de se comunicar, assim como o conforto de ficar só. Além disso, atividades em grupo possibilitam verificar as reações a mudanças, a capacidade de se submeter a regras estabelecidas e as formas de lidar ou compartilhar interesses com as demais pessoas. Desta forma, pode-se verificar sua capacidade de realizar atividades coletivas e suas respostas a solicitações (COSTA, 2007).

Importante é verificar se durante o tempo do processo diagnóstico, a pessoa com TEA, se "liga" a algum profissional específico da equipe. Essa pessoa irá favorecer toda a adaptação e os necessários encaminhamentos da situação. Poderá ser este profissional de referência. Durante todo esse primeiro tempo com as famílias nas conversas, consultas e atividades, todos precisam ser escutados e acolhidos. O processo de diagnóstico é o momento inicial da construção de um projeto terapêutico, que será alinhavado a partir das

características específicas da família e não apenas das dificuldades ou dos sinais psicopatológicos da pessoa em questão. É necessário pensar em estratégias para incluir a família e a comunidade no projeto terapêutico (FERNANDES, 2006).

Destaca-se, que embora o diagnóstico definitivo de transtorno do espectro do autismo só possa ser firmado após os três anos de idade, a identificação de risco para os TEA, pode e deve ser feita precocemente. Ressaltar ainda, que quando pensamos sobre cuidado no âmbito das Redes de Atenção à Saúde, se faz necessário destacar o conceito de integralidade em duas dimensões fundamentais: no que se refere ao reconhecimento de um sujeito integral e, por conseguinte, na organização de uma rede de cuidados que se paute em responder integralmente à diversidade das demandas. Esta concepção de sujeito e cuidados se coloca em oposição à ineficiência produzida pela visão fragmentada dos sujeitos e segmentação de ações e serviços, que tem como consequência a segregação e exclusão da população em questão.

Nessa direção, integralidade deve ser considerada como um fundamento, no sentido de tornar mais ampliado possível o olhar, ou seja, refletindo sobre as relações e mais variadas interações relativas aos sujeitos que se apresentam nas mais diversas frentes de atuação, como das políticas de saúde, assistência social, segurança pública, defesa e garantia de direitos e articulações intra e intersetoriais. Para isso é necessário que de forma institucional provoque-se real aproximação e corresponsabilização entre os serviços e profissionais que desenvolvem o cuidado, para que, considerando os diferentes papéis e especificidades, compartilhem pressupostos e princípios, para o imediato acolhimento e a disponibilização de ofertas adequadas (AMARANTE, 2001).

A ideia fundamental é que somente uma organização em rede, e não apenas um serviço ou equipamento, é capaz de fazer face à complexidade das demandas de inclusão de pessoas secularmente estigmatizadas, em um país de acentuadas desigualdades sociais (BRASIL, 2005). A articulação em rede de diversos dispositivos do território, incluindo e indo além do campo da saúde, pode garantir maior resolutividade, promoção da autonomia e da cidadania das pessoas com TEA e suas famílias.

Observando todo contexto em que o Transtorno do Espectro do Autismo se insere, e o quão fundamental foi a busca por garantia de direitos para essas pessoas, se torna importante demonstrar no próximo capítulo quais foram esses direitos alcançados até

então, e elucidar melhor o que as políticas públicas e sociais trazem em seus escopos para enfatizar e garantir os direitos à esses indivíduos, que foram negligenciados por todo esse tempo.

#### 3 DIREITOS DAS PESSOAS COM TEA

"Quem luta, pode perder. Quem não luta, já perdeu" Berlot Brecht

Como podemos compreender no capítulo anterior, o Transtorno do Espectro do Autismo foi incluído nas mesmas leis que amparam as pessoas com deficiência. Mas importante retomar que o TEA não é uma deficiência, e sim para efeitos legais.

A partir disso, nesse capítulo será realizado um levantamento de leis, programas, projetos entre outros, que amparam as pessoas com TEA. Algumas leis são de âmbito nacional, porém outras se diferem de alguns municípios, ou alguns não possuem. Assim, este trabalho será focado em legislações nacionais e também as específicas do município de Caxias do Sul.

### 3.1 DIREITOS E LEGISLAÇÕES QUE AMPARAM AS PESSOAS COM TEA

Como já mencionado, o Autismo é uma síndrome comportamental onde pode incapacitar a pessoa dificultando suas habilidades sociais, levando-a ao isolamento. Para tanto é possível se pensar em estratégias que possam garantir uma melhor qualidade de vida a esses indivíduos, e sua inclusão nos contextos sociais. Em vista disso o TEA foi enquadrado no Estatuto da Pessoa com Deficiência através da lei 12.764/2012 que institui a Política Nacional dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, que objetiva garantir e promover 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 (LEI 13.146/2015).

Aquém de ser incluído como pessoa com deficiência a lei 12.764/2012, lhes assegura diversos direitos, dentre eles, o atendimento prioritário em saúde; a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer; a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração, dentre outros.

De acordo com o artigo 5° da Constituição Federal de 1988, 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.

O Estatuto da Criança e do Adolescente regulamentado pela lei 8.069/90 garante que independente do Transtorno do Espectro do Autismo, toda criança com até 12 anos incompletos e adolescentes entre 12 e 18 anos de idade incompletos, tem direitos previstos em lei, como, direito ao desenvolvimento físico; mental; moral e social em condições de liberdade e de dignidade.

Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (LEI 8.069/90).

Diante das leis que sustentam os direitos das pessoas com TEA, doravante outras conquistas foram surgindo com o amadurecimento do conhecimento relacionado ao assunto, como a CIPTEA que é a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo que facilita seu acesso a direitos básicos, como o atendimento preferencial, (lembrando que pessoas PCDS possuem atendimento prioritários em filas de bancos, estabelecimento comerciais etc. regulamentados pela lei 10.048/2000) e também facilita a criação de Políticas Públicas voltada para o público, pois através dela se faz um levantamento de quantos autistas temos no nosso país. A lei 13.997/20 batizada de Lei Romeu Mion, carrega o nome do filho do artista Marcos Mion que se tornou um ativista da causa após o recebimento de diagnóstico do seu filho Romeu. A carteirinha facilita o acesso a serviços básicos sem que a pessoa precise ficar com o laudo sempre consigo.

Os usuários da CIPTEA geralmente utilizam junto a carteira um cordão com quebra cabeça como já foi relatado no capítulo anterior como simbologia do autismo, ou também com o cordão de girassol, que corresponde a uma faixa verde, parecida com cordões utilizados em crachás, estampada com desenhos de girassóis.

Os girassóis significam que a pessoa que o porta possui uma deficiência oculta, que não é visível, e sugere se caso observado que a pessoa ou estabelecimento que receba alguém com ele, tenha paciência, gentileza e solidariedade.

Pela falta de identificação dos números de incidência das pessoas com TEA no Brasil, no ano de 2019 foi criada a Lei 13.861/2019<sup>24</sup> que estabelece que os Censos Demográficos realizados a partir de 2019, incluirão as especificidades inerentes ao Transtorno do Espectro do Autismo. A inclusão de perguntas direcionadas para o público autista, facilita um levantamento do número de pessoas que possuem o transtorno no Brasil sendo possível direcionar as políticas públicas de forma mais adequada para esta população.

Pessoas com TEA também possuem direito ao passe livre Municipal, Intermunicipal e Interestadual. O Passe Livre Municipal é concedido para o usuário e um acompanhante (caso seja necessário) utilizar de transporte público, para se deslocar dentro da cidade, o Intermunicipal para se deslocar entre cidades dentro do seu Estado e o Interestadual para utilizar para deslocamento entre outros estados. Todos estes em formato terrestre, "ônibus". O TEA está incluso nos CDIs de deficiência mental.

O Passe Livre foi instituído pelo Município de Caxias do Sul através do DECRETO Nº 15.790, DE 28 DE MAIO DE 2012 onde Regulamenta o Passe Livre para Pessoas com Deficiência (PCDs) da Lei Complementar nº 107, de 28 de março de 2000, que trata da concessão de Serviço Público de Transporte Coletivo Urbano de Passageiros, e revoga o Decreto nº 15.589, de 12 de janeiro de 2012.

Dentre os principais objetivos se destaca:

Art. 1º Fica regulamentado o benefício do Passe Livre para as Pessoas com Deficiência (PCDs), que possuam dificuldades em sua locomoção, da Lei Complementar nº 107, de 28 de março de 2000, que trata da concessão do Serviço Público de Transporte Coletivo Urbano de Passageiros.

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> BRASIL. Altera a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, para incluir as especificidades inerentes ao transtorno do espectro autista nos censos demográficos. LEI Nº 13.861. Brasília, DF: Senado Federal, 2019. Acesso 16 jun 2022

Parágrafo único. O Passe Livre é a isenção do pagamento da tarifa no Serviço Público de Transporte Coletivo Urbano de Passageiros por ônibus em linhas regulares no âmbito municipal.

Art. 2º Entende-se por PCDs aquelas pessoas que apresentam, em comparação com as demais, significativas diferenças físicas, sensoriais ou intelectuais permanentes, decorrentes de fatores inatos ou adquiridos e que acarretem dificuldades em sua interação com o meio físico e social.

Parágrafo único. Serão contemplados com o Passe Livre as pessoas comprovadamente de baixa renda (renda familiar de até 2 salários mínimos vigentes), com deficiência e de necessidade especial homologada, conforme CIDs do Decreto.

Art. 3º Será fornecido o Passe Livre aqui titulado para um acompanhante quando o requerente ao benefício for incapaz e imprescindível o auxílio de outra pessoa para a sua locomoção, comprovando essa necessidade através de laudo e/ou atestado médico

Além do vale transporte via "terrestre", a pessoa com deficiência que necessita de auxilio de outra pessoa, terá um desconto de 80% no custo da passagem aérea para um acompanhante. Sendo necessário preencher um formulário da companhia aérea a qual escolher sendo o MEDIF<sup>25</sup> (para uma única viajem) ou o FREMEC<sup>26</sup> (válido por um ano pela mesma companhia aérea). Esse direito está previsto nos artigos 27 e 28 da Resolução 280 de 11/07/2013 da ANAC<sup>27</sup>.

A pessoa com autismo é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais, portanto também possui o direito de utilizar vaga preferencial de estacionamento. Existe um documento padrão em cada município para ser encaminhado à Secretaria dos Transportes. Em alguns municípios também é concedido o direito de não pagar bilhete para estacionar em vagas públicas. Se torna importante salientar que estacionar em vaga especial requer o cartão de estacionamento que deve ser deixado visível no veículo.

A pessoa com autismo conforme relatado no início deste capítulo, tem direito ao lazer, direito de se integrar em sociedade sem ser privada e discriminada. Alguns parques

-

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> Sigla em inglês para Formulário de Informações para Passageiros com Necessidades Especiais. (https://vemvoar.voeazul.com.br/curiosidades-da-aviacao/formulario-medif/#:~:text=Qual%20%C3%A9%20a%20diferen%C3%A7a%20entre,Libera%C3%A7%C3%A3o%20M%C3%A9dica%20para%20Passageiros%20Frequentes.) Acesso em 10 abr 2022

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> Sigla em inglês para Liberação Médica de Passageiros Frequentes. (Ibid)

<sup>&</sup>lt;sup>27</sup> ANAC – Agência Nacional da Aviação Civil.

do Brasil, teatros, eventos, cinemas entre outros destinados ao lazer possuem a famosa "fila especial", onde a pessoa e seu acompanhante podem se dirigir a atrações de forma mais assertiva sem que haja disrupção ou a ansiedade de esperar para utilizar os espaços que por vezes exige uma espera grande o que pode provocar crises em autistas. A pessoa autista e seu acompanhante também tem direito a meia-entrada, que é o pagamento de metade do valor, não sendo vinculada a renda do portador.

Em alguns municípios também existem sessões de cinemas voltadas para o público autista, onde as luzes são levemente acesas, existe um controle do volume do som e sem vinculação comercial na exibição dos filmes. Como soubemos no capítulo primeiro, a pessoa com TEA possui por vezes questões sensoriais que os impedem de frequentar alguns locais.

Todo brasileiro acima de 16 anos tem direito a voto no Brasil, e obrigação de tirar o seu título de eleitor aos 18 anos. Se a pessoa portadora de TEA estiver incluso em um grau mais severo de autismo e não puder comparecer, é possível que o responsável o faça portando junto consigo o laudo médico. Também é possível em alguns municípios realizar um pré cadastro por meios digitais para facilitar a solicitação do mesmo.

Outra obrigação que surge na adolescência é o Alistamento Militar do público do gênero masculino, e a pessoa com autismo também precisa fazê-lo. Não realizar o alistamento pode gerar problemas futuros como emissão de passaporte, matrícula escolar entre outros. A pessoa com autismo ou seu responsável pode solicitar no momento do alistamento que hoje é realizado todo on line, a opção de problema de saúde, preenchendo o requerimento de isenção do Serviço Militar junto com laudo médico.

Quando relatado no capítulo anterior sobre as dificuldades que a pessoa com TEA apresenta, devemos pensar que por trás de toda a dificuldade existe um cuidador. Estes cuidadores geralmente são os pais, mais voltado ainda para a mãe, que leva seu filho para os atendimentos necessários para sua evolução. Através desse levantamento surgiu a Lei 13.370/16<sup>28</sup> que estabelece o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza sem que seja

\_

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup> BRASIL. Altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário. LEI Nº 13.370. Brasília, DF: Senado Federal, 2016. Acesso em 16 jun 2022

necessário a compensação de horário. Apesar de a lei declarar que é especificamente para funcionários públicos federais, ela se estende para outras esferas, inclusive militares.

Para solicitação da redução de carga horária de trabalho, é necessário a comprovação que a pessoa com deficiência necessita de terapias, sem que tenha outra pessoa para acompanha-lo, causando prejuízo ao desenvolvimento da pessoa com deficiência e de que a licença não remunerada poderá trazer instabilidade financeira para a família ou cuidadores.

No dia 29 de março de 2022 entrou em votação o projeto que beneficia pais servidores públicos no município de Caxias do Sul. O projeto de lei complementar, aprovado por maioria na Câmara, concede ao servidor público municipal, pai, mãe ou representante legal de pessoa com deficiência, o direito à carga horária reduzida. Lei complementar 50/2021.

Dentre muitos direitos já citados também se inclui o direito à desconto na compra de veículo automotor novo. É possível ter desconto de ICMS<sup>29</sup> e IPI<sup>30</sup>, dependendo do valor do automóvel. Se o valor do veículo for até 70 mil reais o desconto dos dois impostos se aplica, caso seja valor maior de até 140 mil apenas o ICMS.

Está em trâmite no Senado o aumento do valor para compra de veículo novo para PCD, sendo solicitado que se estenda até 200 mil reais visto a alta dos valores (14.287/2021). O usuário que realizar a compra do automóvel novo, consegue também a isenção do IPVA<sup>31</sup>. Um fator importante é que o veículo precisa estar no nome da pessoa com deficiência.

Em alguns Estados é possível solicitar a isenção do IPVA mesmo de veículos usados (estando no nome da pessoa PCD), porém no Estado do Rio Grande do Sul essa isenção se aplica apenas para a compra de carros zero quilômetro (LEI Nº 8.115, de 30 de dezembro de 1985, Atualizado até a Lei nº 15.533, de 28/09/20 (DOE 29/09/20)). A solicitação pode ser feita pelo próprio usuário ou representantes dos mesmos. Os formulários para serem preenchidos são retirados no site da Receita Federal.

\_\_\_

<sup>&</sup>lt;sup>29</sup> Imposto sobre operações relativas à circulação de mercadorias e sobre prestações de serviços de transporte interestadual, intermunicipal e de comunicação.

<sup>&</sup>lt;sup>30</sup> Imposto sobre produtos industrializados.

<sup>&</sup>lt;sup>31</sup> Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores.

Na declaração do Imposto de Renda existe a opção de selecionar se existe uma pessoa com deficiência que seja dependente ou o próprio declarante. Com essa seleção a declaração entrará em uma fila preferencial das restituições e o declarante receberá antes dos outros contribuintes. As despesas médicas como fonoaudiologia, terapia ocupacional, consultas entre outros podem ser abatidos sem limites de valor. Escola especial, o valor pode ser abatido e deverá ser lançado como licença médica, já a Escola regular, ensino técnico, graduação e outros, pode ser abatido o limite pré estabelecido pela Receita Federal.

É possível também solicitar o saque do PIS/PASEP dos trabalhadores que possuam cadastro antes de 1988, que seja portador de doença grave ou que possua dependentes nessa condição, o autismo se inclui nessa solicitação e os saques veem sendo liberados. Também é possível solicitar o saque do FGTS. Caso essas solicitações sejam negadas pelas agências bancárias os mesmos podem requerer os saques via ação judicial.

Atualmente existem diferentes tipos de auxílios, pensões e salários segurados da Previdência Social. Relacionados ao público PCD temos três principais. A aposentadoria por Invalidez, a Aposentadoria da Pessoa com Deficiência por Tempo de Contribuição e o Auxílio Doença.

A aposentadoria por invalidez, nos termos da Lei 8.213/91, é devida ao segurado que, estando ou não em gozo de auxílio-doença, for considerado incapaz e insusceptível de reabilitação para o exercício de atividade que lhe garanta a subsistência, e ser-lhe-á paga enquanto permanecer nesta condição. Além do mais, o valor da aposentadoria por invalidez do segurado que necessitar da assistência permanente de outra pessoa será acrescido de 25% (vinte e cinco por cento).

A Aposentadoria da Pessoa com Deficiência por Tempo de Contribuição de acordo com o site do Governo do Brasil é um benefício para a pessoa que tiver o tempo de contribuição necessário para se aposentar, de acordo com seu grau de deficiência. É preciso já ter trabalhado na condição de pessoa com deficiência por ao menos 180 meses durante o tempo de contribuição.

O Auxílio Doença é um benefício devido ao segurado do INSS que comprove em perícia médica, que está temporariamente incapaz de trabalhar devido doença ou acidente.

É assegurado em Lei a pessoa com deficiência o 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, na seguinte proporção: I- Até 200 empregados 2% II- De 201 a 500 3% III- De 501 a 1.000 4% IV- De 1.001 em diante 5%.

A Lei 13.146 de 06/07/2015 foi criada para promover, em igualdade de condições, todos os direitos e liberdades fundamentais da pessoa com deficiência.

Os artigos 4°, 5° e 88 desta mesma lei declaram expressamente:

Art. 4° Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação.

Art. 5° A pessoa com deficiência será protegida de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante.

Art. 88. Praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência: Pena – reclusão, de 1 (um) a 3 (três) anos, e multa.

§ 1° Aumenta-se a pena em 1/3 (um terço) se a vítima encontrar-se sob cuidado e responsabilidade do agente.

§ 2° Se qualquer dos crimes previstos no caput deste artigo é cometido por intermédio de meios de comunicação social ou de publicação de qualquer natureza: Pena – reclusão, de 2 (dois) a 5 (cinco) anos, e multa. A discriminação, independente da forma que aconteça, é crime e deve ser denunciada aos órgão competentes de cada município.

Um importante marco para as lutas relacionadas ao autismo é o dia 2 de abril, que é o dia Mundial da Conscientização do Autismo. O Dia Mundial de Conscientização do Autismo foi criado pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 18 de Dezembro de 2007, quando cartões-postais de todo o planeta se iluminam de azul. No Brasil, o mais famoso é o Cristo Redentor, para lembrar a data e chamar a atenção da mídia e da sociedade para o Transtorno do Espectro do Autismo.

Essa data foi escolhida com o objetivo de levar informação à população para reduzir a discriminação e o preconceito contra os indivíduos que apresentam o Transtorno (UPI, Unidade Interdisciplinar de Políticas Inclusivas, Governo Federal).

O tema da campanha nacional deste ano (2022) para o Dia Mundial de Conscientização do Autismo — que acontece todo 2 de abril — é "Lugar de autista é em todo lugar", com a hashtag #AutistaEmTodoLugar, para promover uma mensagem inclusiva à sociedade em relação às pessoas autistas. O tema, escolhido em votação popular, com 51,6% do votos, entre três opções de mensagens, é uma frase de Fátima de Kwant, que está em destaque do cartaz oficial, estrelado pelo André, o personagem autista da Turma da Mônica. O objetivo desta campanha é conscientizar as pessoas a respeito do autismo. É uma mensagem da comunidade ligada ao autismo para toda a sociedade (de dentro para fora). Portanto a hashtag será usada nas redes sociais e mostrar que lugar de autista é em todo lugar, com direito a ser incluído em todos os âmbitos, aspectos e contextos em nossa sociedade (Canal Autismo, 2022)<sup>32</sup>

No Município de Caxias do Sul existem duas ONGS relacionadas a temática, todas buscam fortalecer as famílias e dialogar sobre o espectro. A AMA Associação de Pais e Amigos dos Autistas foi a primeira a ser criada. A mesma entendeu que deveria acolher as famílias visto as dificuldades quando se tem o diagnóstico. Os fundadores possuem um filho dentro do espectro e acolhem pessoas que passam pela mesma situação, também possuem cadeira no Conselho da Pessoa com Deficiência para dialogar sobre as questões pertinentes ao autismo.

No ano de 2018, um casal de pais de uma criança com autismo criaram o Instituto UNITEA (Movimento Unidos pelo Autismo), visando ampliar a conscientização e o diálogo sobre TEA. Juntos idealizaram o 1° Seminário sobre Autismo da Serra Gaúcha, que hoje já está na sua 3ªedição.

Segundo informações do site do UNITEA, durante essa trajetória, buscaram parcerias com pessoas e profissionais que compartilhavam com o casal a lógica da abundância, na qual pessoas se unem em torno de um mesmo propósito. Cada uma delas sempre esteve disposta a doar sua melhor competência ou habilidade, como o conhecimento técnico ou algumas horas do seu tempo para se dedicarem à causa do autismo. Todos queriam poder auxiliar de alguma forma as famílias de pessoas com TEA, que também necessitam de cuidados e acabavam ficando em segundo plano. Assim, 40

https://www.canalautismo.com.br/noticia/lugar-de-autista-e-em-todo-lugar-e-tema-da-campanha-2022-para-o-2-de-abril/) Acesso em 15 abr 2022

voluntários estão unindo forças e, no ano de 2019, abriram as portas dos Instituto UniTEA para atendimento da comunidade autista de Caxias do Sul e região.

O instituto surgiu com o intuito de ser um elo seguro entre as famílias de pessoas com diagnóstico de espectro autista, terapeutas, cuidadores e professores. Trata-se de uma instituição sem fins lucrativos que irá promover e oportunizar um trabalho cooperativo e interdisciplinar entre pais, médicos, professores e demais profissionais das áreas de apoio e suporte às pessoas com Transtorno do Espectro Autista. O UniTEA acredita que juntas, ciência, saúde e educação, podem muito mais em benefício da qualidade de vida das pessoas com TEA (UNITEA,2019)<sup>33</sup>.

No dia 1 de abril de 2022, foi protocolado um Projeto de Lei que passou a valer a partir dessa data onde solicita a inserção do símbolo do Transtorno do Espectro do Autismo na indicação de assentos preferenciais do transporte público no município de Caxias do Sul.

Na justificativa da importância da identificação com o laço símbolo do autismo se traz que a pessoa com autismo não possui características aparentes, sendo que essa inclusão contribui para o seu desenvolvimento, oferecendo visibilidade ao problema e integração na sociedade. Também facilita a locomoção das pessoas com TEA que podem ter disrupções sensoriais de comportamento, pois é sabido que em diversos horários o fluxo de pessoas nos ônibus aumenta e acaba não havendo assentos suficientes para todos, sendo uma situação difícil para o autista que possui dificuldade de lidar com imprevistos ou um ambiente inesperado.

O Projeto de Lei foi protocolado pelo vereador Rafael Bueno, que contou com a colaboração na elaboração da advogada Andrea Argenta Stefenon e Nicole dos Santos Caprini, autora deste Trabalho de Conclusão de Curso.

Como pode-se perceber, os avanços foram de suma importância. Ainda que árduo, os movimentos da população e os órgãos públicos passaram a enxergar com um olhar singular para esse público que necessita de atendimento especializado e único.

Para tanto, se torna necessário para além das leis e programas, adentrarmos na materialização desses direitos, por meio das Políticas Públicas e Sociais, com o objetivo

\_

<sup>33 (</sup>https://unitea.com.br/) Acesso em 11 abr 2022

de compreender quais atendimentos são prestados com esse olhar único, e como estas pessoas são atendidas nos diferentes serviços de acordo com suas necessidades.

# 3.2 RESPOSTAS DO ESTADO BRASILEIRO ÀS PESSOAS COM TEA A PARTIR DOS SEUS DIREITOS

O autismo tem sido tema de importantes debates, tanto em âmbito nacional quanto global. Diversos atores, alguns pais e familiares, profissionais, acadêmicos, gestores, os próprios autistas e outros ativistas, têm promovido ampla discussão sobre os direitos das pessoas com TEA, materializados em políticas públicas e sociais e, a respeito das necessidades destes atores.

#### Para Pereira.

Se não houvesse necessidades percebidas e socialmente compartilhadas, não existiriam políticas, direitos, normas protetoras, trabalho e tantas outras respostas resultantes da práxis humana, por meio do qual tanto a natureza quanto a sociedade (e os próprios atores sociais) são transformados (PEREIRA, 2006, p.68).

O conceito de necessidades humanas, defendido por Pereira (2000), traz a importância de se ter o entendimento do básico que é necessário para se ter uma vida digna, e que através das políticas públicas e sociais é que devemos buscar garanti-las. De acordo com a autora, as necessidades humanas são universais e objetivas, sendo essas: alimentação nutritiva e água potável; habitação adequada; ambiente de trabalho desprovido de riscos; ambiente físico saudável; cuidados de saúde apropriados; proteção à infância; relações primárias significativas; segurança física; segurança econômica; educação apropriada e segurança no planejamento familiar, na gestação e no parto (PEREIRA, 2000, p. 100).

Nessa perspectiva, entende-se o Estado enquanto mecanismo de garantia de direitos, o mesmo se torna fundamental na promoção das necessidades humanas básicas, no sentido em que:

A identificação das políticas públicas com os direitos sociais decorre do fato de esses direitos terem como perspectiva a equidade, a justiça social, e permitirem à sociedade exigir atitudes positivas, ativas do Estado para transformar esses valores em realidade. Daí porque, no campo de atuação das

políticas públicas, a participação do Estado, seja como regulador, seja como provedor ou garantidor de bens públicos como direito, é considerada fundamental. (PEREIRA, 2009, p. 102)

É nessa linha de pensamento, entendendo o Estado como mecanismo de efetivação da proteção social, que podemos começar a abordar as Políticas Públicas e Sociais que garantam os atendimentos necessários em todos os âmbitos para os usuários com TEA.

#### a) Saúde

É durante a VIII Conferência Nacional de Saúde<sup>34</sup> que é aprovada a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), que se configura como um passo categórico para a democratização da saúde. Sendo assim, o Projeto de Reforma Sanitária<sup>35</sup>, aliado a esses dois primeiros acontecimentos, começa a adquirir uma materialidade maior e aproximase do seu objetivo, da Saúde Pública, descolada do caráter previdenciário. Quanto a VIII Conferência, um dos trechos do relatório final vai trazer outro conceito de saúde pública, casado com o que revisitamos na Declaração Alma-Ata<sup>36</sup>:

[...] em seu sentido mais abrangente, a saúde é resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde. É assim, antes de tudo, o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida (VIII CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 1986).

A partir da mobilização nacional para a realização da VIII Conferência Nacional

34

<sup>&</sup>lt;sup>34</sup> Cinco dias de debates, mais de quatro mil participantes, 135 grupos de trabalho e objetivos muito claros: contribuir para a formulação de um novo sistema de saúde e subsidiar as discussões sobre o setor na futura Constituinte. A 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada entre 17 e 21 de março de 1986, foi um dos momentos mais importantes na definição do Sistema Único de Saúde (SUS) e debateu três temas principais: 'A saúde como dever do Estado e direito do cidadão', 'A reformulação do Sistema Nacional de Saúde' e 'O financiamento setorial'. (<a href="https://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/592-8-conferencia-nacional-de-saude-quando-o-sus-ganhou-forma">https://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/592-8-conferencia-nacional-de-saude-quando-o-sus-ganhou-forma</a>). A Acesso em 26 abr 2022

<sup>&</sup>lt;sup>35</sup> O movimento da Reforma Sanitária nasceu no contexto da luta contra a ditadura, no início da década de 1970. A expressão foi usada para se referir ao conjunto de ideias que se tinha em relação às mudanças e transformações necessárias na área da saúde. Essas mudanças não abarcavam apenas o sistema, mas todo o setor saúde, em busca da melhoria das condições de vida da população. (https://pensesus.fiocruz.br/reforma-sanitaria) Acesso em 21 abr 2022

<sup>&</sup>lt;sup>36</sup> Em setembro de 1978, a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, realizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em Alma-Ata, na República do Cazaquistão, expressava a "necessidade de ação urgente de todos os governos, de todos os que trabalham nos campos da saúde e do desenvolvimento e da comunidade mundial para promover a saúde de todos os povos do mundo". A Declaração de Alma Ata – documento síntese desse encontro – afirmava a partir de dez pontos que os cuidados primários de saúde precisavam ser desenvolvidos e aplicados em todo o mundo com urgência, particularmente nos países em desenvolvimento. (<a href="https://www.epsjv.fiocruz.br/noticias/entrevista/a-declaracao-de-alma-ata-se-revestiu-de-uma-grande-relevancia-em-varios">https://www.epsjv.fiocruz.br/noticias/entrevista/a-declaracao-de-alma-ata-se-revestiu-de-uma-grande-relevancia-em-varios</a>) Acesso em 21 abr 2022

de Saúde, os princípios de universalização, descentralização, participação, adotados posteriormente pelo SUS, e o conceito de que a saúde é direito de todos e dever do Estado, foram objeto de uma grande mobilização para que fossem adotados na elaboração da nova Constituição Federal, no período da transição da ditadura militar para a democracia. Diante de toda essa movimentação, engajamento e participação popular de diversas entidades representativas da população, as discussões acerca da Saúde no Brasil ultrapassaram barreiras e além de propor o Sistema Único de Saúde, materializaram a Reforma Sanitária, nessa perspectiva, a saúde passa a ser defendida como um direito universal.

O SUS está regulamentado pela Lei 8.080 de 1990, na qual reafirma a saúde enquanto um direito fundamental, devendo o Estado prover as condições do seu pleno exercício.

A compreensão de que cada sujeito tem sua história, suas potencialidades e dificuldades demonstra que a experiência de cada um diante das situações adversas será vivenciada de maneira singular. Da mesma forma, isso acontece, por exemplo, em relação à vivência de diferentes pessoas com transtornos do espectro do autismo (BRASIL, 2015).

A aceleração em relação ao diagnóstico se torna essencial para que a pessoa com TEA inicie seu tratamento o quanto antes, pois quanto menor a criança, maiores são as chances de evolução do seu quadro evitando que algo se cronifique.

Uma pessoa com um transtorno mental é, antes de tudo, uma "pessoa" e não um "transtorno". Neste sentido, um indivíduo "com" TEA não "é" um "autista". Um rótulo classificatório não é capaz de captar a totalidade complexa de uma pessoa, nem, muito menos, a dimensão humana irredutível desta. Há sempre o risco de que termos taxonômicos acabem por minimizar as enormes diferenças entre pessoas que apresentam uma mesma condição clínica. No caso dos indivíduos com TEA, a ampla variação da expressão sintomática requer a obtenção de informações que ultrapassem, em muito, o diagnóstico categorial, tais como o nível de comunicação verbal e não verbal, o grau de habilidades intelectuais, a extensão do campo de interesses, o contexto familiar e educacional e a capacidade para uma vida autônoma (VOLKMAR; KLIN, 2005).

Segundo o Manual do Ministério da Saúde sobre a (Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde, 2015) as classificações diagnósticas são mutáveis ao longo do tempo. Afinal, elas refletem um retrato instantâneo, o "estado da arte" das evidências e dos consensos acumulados em certo momento do tempo, necessitando de um aperfeiçoamento constante à medida que surgem novas evidências

científicas e novos consensos sociais. O diagnóstico de autismo também já produziu desvantagens sociais, e não apenas para os indivíduos que têm esse transtorno, mas também para os seus familiares, os pais e crianças diagnosticadas com autismo, foram (e ainda são) culpabilizados por essas dificuldades.

É importante que o processo de diagnóstico seja realizado por uma equipe multidisciplinar e multiprofissional, que não se limite apenas a testes e exames, mas que priorize a atenção ao sujeito e suas particularidades em um diagnóstico clínico. Os profissionais devem se atentar não apenas as primeiras impressões para que se evite uma comunicação precipitada que pode impactar a vida do paciente e de seus familiares.

Para além do processo diagnóstico, deve-se pensar o que aquela pessoa avaliada precisa de estratégias de atendimento mesmo sem ter este papel por escrito, buscando uma maior evolução em suas dificuldades.

A detecção precoce para o risco de TEA é um dever do Estado, pois, em consonância com os princípios da Atenção Básica, contempla a prevenção de agravos, a promoção e a proteção à saúde, propiciando a atenção integral, o que causa impacto na qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. As diretrizes do SUS preconizam a essencialidade de políticas de prevenção e intervenções para crianças em situações de risco e vulnerabilidade, o que é o caso das crianças com alterações na interação e na comunicação, porque isso pode representar, além de outras dificuldades para o desenvolvimento integral da criança, o risco para TEA (BRASIL, 2015)

Segundo Oliveira (2009, p.203) quanto mais precoce, personalizada e intensiva se processar o diagnóstico, melhor será o prognóstico em termos de aprendizagem linguística, social, adaptativa e não menos importante, na minimização de comportamentos disruptivos (agressividade, agitação, hiperatividade) que decorrem de intervenções ausentes ou desajustadas.

Segundo o documento de linha de cuidado no SUS para pessoas com TEA (2015), quando pensamos sobre cuidado no âmbito das Redes de Atenção à Saúde, se faz necessário destacar o conceito de integralidade em duas dimensões fundamentais: no que se refere ao reconhecimento de um sujeito integral e, por conseguinte, na organização de uma rede de cuidados que se paute em responder integralmente à diversidade das demandas. Esta concepção de sujeito e de cuidados se coloca em oposição à ineficiência produzida pela visão fragmentada dos sujeitos e pela segmentação de ações e serviços, que têm como consequências a segregação e a exclusão da população em questão.

A articulação em rede dos variados pontos de atenção promove a constituição de um conjunto vivo e concreto de referências capazes de acolher a pessoa em

sofrimento mental e sua família. Esta rede é maior, no entanto, do que o conjunto dos serviços de saúde mental do município ou de uma região. Uma rede conforma-se na medida em que são permanentemente articuladas outras instituições, associações e cooperativas, bem como variados espaços das cidades. É, portanto, fundamento para a construção desta rede um movimento permanente e direcionado para todos os espaços da cidade, em busca da emancipação das pessoas que buscam os serviços de saúde, em especial daquelas que sofrem de transtornos mentais. (BRASIL, 2015, p.62)

Ainda Segundo o documento, O Projeto Terapêutico Singular (PTS) (BRASIL, 2008) é o direcionamento das ofertas de cuidado construído a partir da identificação das necessidades dos sujeitos e de suas famílias, em seus contextos reais de vida, englobando diferentes dimensões. O PTS deve ser composto por ações dentro e fora do serviço e deve ser conduzido, acompanhado e avaliado por profissionais ou equipes de referência junto às famílias e às pessoas com TEA. Ele deve ser revisto sistematicamente, levando-se em conta os projetos de vida, o processo de reabilitação psicossocial (com vistas à produção de autonomia) e a garantia dos direitos (BRASIL, 2015).

O Ministério da Saúde criou a cartilha "Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA", objetivando orientar as equipes multidisciplinares para atender pessoas com autismo e suas famílias (BRASIL, 2013). Entre as possíveis formas de tratamento, estão terapia cognitivo comportamental, psicoterapia, musicoterapia, linguagem de sinais, análise aplicada do Comportamento, entre outras.

Segundo Bosa (2006), o tratamento é conduzido com o propósito de estimular o desenvolvimento comunicativo e social, aprimorar a capacidade de solucionar problemas, auxiliar famílias e minimizar os impactos que possam afetar a rotina dessas pessoas.

A família do sujeito com TEA também deve ser alvo de ações de cuidado e de orientação. Segundo Marques e Dixe (2011), após o diagnóstico, é essencial que os familiares sejam informados e orientados. A adaptação familiar exige superação das dificuldades.

Dentre os atendimentos discorrido no Manual de Linhas de cuidados no SUS para pessoas com TEA (2015), as atividades importantes a serem implementadas no PTS de cada usuário variam de acordo com suas demandas, mas se menciona:

- Profissionais e equipes de referência que tem como objetivo a prevenção e adequação de e singularidade de cada usuário, e a sustentação de vínculos, que possam acompanhar o seu PTS (Projeto Terapêutico Singular);
- Tratamento Clínico de Base Psicanalítica que é uma abordagem que considera a singularidade de cada caso sempre em uma perspectiva relacional com base na linguagem, que detecta as aberturas que a pessoa com autismo apresenta

- em relação ao meio para ajudá-la, a partir de seus interesses, a potencializar suas condições de se relacionar com os outros (BRASIL, 2015, p. 80);
- Análise do Comportamento Aplicado (Applied Behavioral Analysis ABA)
   que é o método reconhecido cientificamente como eficiente. A análise do comportamento aplicada, conhecida como ABA, é uma abordagem que envolve a avaliação, o planejamento e a orientação por parte de um profissional analista do comportamento capacitado (BRASIL, 2015, p. 81);
- Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA). A comunicação suplementar
  é qualquer dispositivo, método ou sistema utilizado para complementar a fala.
  Já a comunicação alternativa é qualquer dispositivo, método ou sistema usado
  para a comunicação quando a fala não se desenvolveu ou sofreu mudança
  (BRASIL, 2015, p. 83);
- Integração Sensorial, que permite relacionar desordens na percepção, organização e interpretação da informação sensorial interoceptiva e exteroceptiva, relacionando-as com as dificuldades de aprendizagem e os desempenhos ocupacionais ineficientes (BRASIL, 2015, p. 84);
- Tratamento e Educação para Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo (TEACCH), de acordo com o Manual da linha de cuidados o TEACCH tem como objetivo apoiar o autista no seu desenvolvimento. (BRASIL, 2015, p.86) A meta fundamental é o desenvolvimento da independência, e o meio principal para isto é a educação. A avaliação é a ferramenta para a seleção de estratégias, que deverão ser estabelecidas individualmente. Para tal meta, Schopler e Reichler desenvolveram, em 1976, o Perfil Psicoeducacional (PEP) para o TEACCH, com a finalidade de avaliar habilidades e déficits de crianças com TEA (assim como o seu nível de desenvolvimento) em nove diferentes áreas funcionais e comportamentos incomuns em quatro áreas de patologia;
- Acompanhamento terapêutico, que são atividades que têm valor de tratamento que se ocupam da mediação das atividades com a cidade. O acompanhamento terapêutico visa ao fortalecimento da contratualidade (KINOSHITA, 1996) das pessoas nos espaços públicos, na escola, na vizinhança, nas igrejas, mediante acompanhamento imediato de profissionais juntamente com as pessoas no território onde vivem (BRASIL, 2015, p.88);

- Aparelhos de alta tecnologia, jogos e aplicativos para uso em notebooks, tablets e até em aparelhos celulares, voltados especificamente para o desenvolvimento de pessoas com TEA;
- Tratamento medicamentoso. Até o momento, não foram desenvolvidos medicamentos específicos para os transtornos do espectro do autismo. Os psicofármacos atualmente disponíveis não tratam propriamente dos transtornos do autismo, pois não produzem melhoras nas características centrais, como as dificuldades sociais e de comunicação ou as limitações nas brincadeiras e nos interesses (BRASIL, 2015, p. 89). Os medicamentos tem o objetivo de atenuar alguns sintomas, como agressividade, esteriotipia<sup>37</sup> entre outros. Porém devem ser associados junto com tratamento terapêutico e não devem ser utilizados como único ou principal recurso.

Diante dos atendimentos ideais expostos, a Rede de Atenção Psicossocial deve ampliar e qualificar o atendimento as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, se responsabilizando por diversificadas possibilidades de acessos e diferentes modalidades de cuidado.

De acordo com a Linha de Cuidado (2015) a Atenção Básica ocupa o lugar de ordenadora das diferentes Redes de Atenção, sendo uma das portas principais de entrada no Sistema Único de Saúde (SUS). É no âmbito da Atenção Básica que ocorre o acompanhamento ao longo da vida das pessoas e, no caso da organização da atenção às pessoas com TEA, destaca-se o acompanhamento do pré-natal e do processo de desenvolvimento infantil. Considera-se, portanto, fundamental a importância da construção de cumplicidade na relação entre os profissionais e as famílias, garantindo escuta qualificada às diversas necessidades de saúde e às diferentes formas de expressão de sofrimento.

As famílias de crianças com risco para TEA devem encontrar na Atenção Básica sua possibilidade mais imediata de apoio no que se refere aos cuidados básicos de saúde, ao diagnóstico, à prevenção de agravos e às ofertas de reabilitação (BRASIL, 2015, p.95). A equipe da Atenção Básica pode e deve, acionar outros pontos de atenção para melhor

-

<sup>&</sup>lt;sup>37</sup> Estereotipias são comportamentos motores ou verbais repetidos e podem possuir múltiplas funções. As causas também são diversas, uma criança pode produzir estereotipias quando está hiperexcitada, ociosa, ansiosa ou desregulada sensorialmente. Dessa forma, ela produz comportamentos com o objetivo de se autorregular. (<a href="https://www.institutofarol.com/post/estereotipia-o-que-%C3%A9-isso#:~:text=Estereotipias%20s%C3%A3o%20comportamentos%20motores%20ou,o%20objetivo%20de%20se%20autorregular.">https://www.institutofarol.com/post/estereotipia-o-que-%C3%A9-isso#:~:text=Estereotipias%20s%C3%A3o%20comportamentos%20motores%20ou,o%20objetivo%20de%20se%20autorregular.</a>) Aceso em 12 mai 2022

proceder o diagnóstico e também relacionados as intervenções necessárias para o desenvolvimento da pessoa.

Os Centros de Atenção Psicossocial foram os primeiros dispositivos que iniciaram com atendimentos de uma rede diversificada de cuidados. De acordo com (BRASIL, 2015, p.98) O CAPS é um dos serviços de referência para o cuidado às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo, independentemente de sua idade. Também 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 corresponsabilizando pela atenção às urgências.

A equipe do CAPS é composta por uma diversidade de profissionais onde podem facilitar os atendimentos e desenvolver suas ações de acordo com os PTS traçados. Além disso, a possibilidade de atenção em tempo integral ou parcial pode ser necessária em muitas situações, considerando-se a complexidade das necessidades das pessoas com TEA e também a intensidade da atenção desenvolvida pelos familiares (BRASIL, 2015 p. 99).

Conforme a Portaria MS/SAS nº 854/2012 (BRASIL, 2012a), os CAPS podem oferecer um amplo conjunto de ações voltadas à construção de autonomia e inserção social de pessoas em intenso sofrimento decorrente de transtornos mentais, uso de álcool e outras drogas e/ou da ambiência. As diferentes abordagens, bem como a intensidade do cuidado ofertado pelo CAPS, deverão ser plásticas às singularidades das demandas das pessoas com TEA e de suas famílias e deverão incluir outros pontos de atenção da saúde e de outros setores que disponham de recursos necessários à qualidade da atenção, como as Unidades Básicas de Saúde, os Centros Especializados de Reabilitação (CER) e as instituições de ensino, os serviços de assistência social, trabalho, esporte, cultura e lazer.

A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência está organizada a partir dos componentes: a) Atenção Básica; b) Atenção Especializada em Reabilitação (física, auditiva, intelectual, visual, de múltiplas deficiências e de ostomia); c) Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência. A articulação entre os componentes e seus pontos de atenção é central para a garantia da integralidade do cuidado e do acesso regulado a cada ponto de atenção e/ou aos serviços de apoio, observadas as especificidades inerentes e indispensáveis à garantia da equidade na atenção de seus usuários (BRASIL, 2015, p.115).

No dia 06 de outubro de 2021 foi aprovado no Senado a garantia de atendimento integral pelo SUS para pessoas com transtorno do espectro do autismo, tendo como objetivo possibilitar em todo país que hajam ações e serviços de saúde voltados para autistas, incluindo diagnóstico, atendimento medicamentoso e atendimento

multiprofissional.

Em alguns municípios do país já existem Centros Especializados para atendimentos de pessoas com TEA. No Rio Grande do Sul a experiência do Centro de Atendimento para autistas em Pelotas, tem inspirado diversos municípios e também teve o incentivo do governo do Estado em um novo programa chamado TEAcolhe, possibilitando que municípios se candidatem a processo licitatório para que sejam criados centros em macroregionais e regionais.

O programa TEAcolhe, lançado em abril de 2021 pelo governo do Estado, tem como objetivo organizar e fortalecer as redes municipais de saúde, de educação e de assistência social no atendimento às pessoas com autismo e suas famílias. O programa<sup>38</sup> busca envolver escolas, postos de saúde, centros de atendimento e comunidade, atuando de forma integrada.

De acordo com o site do Governo do Estado do Rio Grande do Sul<sup>39</sup> para a efetivação do programa, o governo do Estado faz um repasse de R\$ 200 mil para a estruturação dos serviços dos centros macrorregionais, incluindo reforma, ampliação, compra de equipamentos ou de veículos. Além disso, mensalmente são repassados R\$ 50 mil para custeio das unidades. Os centros regionais receberão R\$ 20 mil, por mês, cada um deles.

Ainda em julho de 2021, foram anunciados os primeiros Centros de Referência Macrorregionais selecionados: Cachoeira do Sul, Pelotas e Santa Rosa, para atender as regiões Vales, Sul e Missioneira, respectivamente.

No total, estão previstos pelo programa TEAcolhe, sete Centros Macrorregionais e 30 centros regionais de referência para atendimento do autismo. Até o presente momento Caxias do Sul não possui um centro de atendimento do Programa do Governo do Estado, porém existem rumores de que algumas entidades teriam participado do processo do edital para se candidatar.

De acordo com a Linha de Cuidado para Pessoas com TEA (BRASIL, 2015 p. 117), nos pontos de atenção mencionados, a implementação da política prevê também a indução e o apoio ao desenvolvimento de ações de educação permanente das equipes

<sup>&</sup>lt;sup>38</sup> (https://saude.rs.gov.br/programa-teacolhe-tera-centros-de-macrorreferencia-em-santa-maria-e-canoas) Acesso em 21 abr 2022.

<sup>&</sup>lt;sup>39</sup> (https://saude.rs.gov.br/programa-teacolhe-tera-centros-de-macrorreferencia-em-santa-maria-e-canoas)
Acesso em 21 abr 2022

multiprofissionais, com o intuito de promover atualização técnica e garantir a interdisciplinaridade no processo de trabalho, na elaboração e na consecução de projetos terapêuticos singulares, construídos de acordo com as necessidades e o contexto de vida de cada usuário. Além disso, para a desejável diversificação das estratégias de cuidado, também estão definidas ações de caráter intersetorial, que acionarão os serviços de saúde do SUS, bem como a Rede do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), para acompanhamento compartilhado de casos, quando necessário (BRASIL, 2015, p.118). Dentre a intersetorialidade também deve-se pensar na Política de Educação, pois esta acompanhará o usuários em grande parte do seu desenvolvimento para a vida adulta. A intersetorialidade é uma parceria necessária para a efetiva participação social e garantia dos direitos das pessoas com TEA e suas famílias.

#### b) Educação

A partir dos diversos movimentos que foram pensados para garantir uma melhor qualidade de vida das pessoas com TEA, passou-se a pensar em uma educação mais inclusiva onde as escolas devem promover respostas diferentes e individuais a cada estudante e suas singularidades.

O direito à educação está garantido através de algumas leis que romperam barreiras e buscaram efetivar da melhor forma a inclusão, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 9.394/96, na Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008), as Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica (RESOLUÇÃO CNE/CEB Nº 2, DE 11 DE SETEMBRO DE 2001), a lei nº 13.146/15, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência e a lei de amparo à pessoa com autismo, a lei nº 12.764/12, esta, por sinal, considerada uma das mais importantes para o Brasil nesse enfoque da inclusão da pessoa com TEA.

Com a intenção de propiciar a inclusão escolar, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, portaria nº 555/2007, prorrogada pela portaria 948/2007, "tem como objetivo assegurar a inclusão escolar de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação [...]" (BRASIL, 2008, p.15). Nesta parte (Educação Inclusiva), o TEA se inclui em um Transtorno Global de Desenvolvimento.

O documento da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da

Educação Inclusiva (2008), segue orientando os sistemas de ensino para garantir a inclusão escolar dos alunos com alguma necessidade educacional especial.

[...] acesso ao ensino regular, com participação, aprendizagem e continuidade nos níveis mais elevados do ensino; transversalidade da modalidade de educação especial desde a educação infantil até a educação superior; oferta do atendimento educacional especializado; formação de professores para o atendimento educacional especializado e demais profissionais da educação para a inclusão; participação da família e da comunidade; acessibilidade arquitetônica, nos transportes, nos mobiliários, nas comunicações e informação; e articulação intersetorial na implementação das políticas públicas (BRASIL, 2008, p. 15).

Como já mencionado no primeiro capítulo deste trabalho de conclusão de curso, no ano de 2012 foi sancionada a lei n° 12.764, alegando para efeitos legais que a pessoa com TEA tem seus direitos equiparados ao mesmo. No seu art 3° menciona os direitos das pessoas com este transtorno, afirmando que:

- 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: a) 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 (BRASIL, 12.764/12).

Segundo Campos e Vieira (2013), em 2015 é aprovada a Lei nº 13.146/15 que vem para fundamentar e dar suporte às ações afirmativas e inclusivas. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), visa promoção da igualdade e o exercício dos direitos da pessoa com deficiência. Se voltando para o direito a educação, o art. 28 da Lei, esclarece que compete ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar questões relacionadas a ações inclusivas. Assim, destacam-se algumas ações:

- [...] II aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena;
- III projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado, assim como os demais serviços e adaptações razoáveis, para atender às características dos estudantes com deficiência e garantir o seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia;
- [...] VI pesquisas voltadas para o desenvolvimento de novos métodos e

técnicas pedagógicas, de materiais didáticos, de equipamentos e de recursos de tecnologia assistida;

- [...] IX adoção de medidas de apoio que favoreçam o desenvolvimento dos aspectos linguísticos, culturais, vocacionais e profissionais, levando-se em conta o talento, a criatividade, as habilidades e os interesses do estudante com deficiência;
- [...] XVIII articulação intersetorial na implementação de políticas públicas (BRASIL, 13.146/15).

Ainda segundo Campos e Vieira (2013), a LBI é precisa quando diz que não apenas as condições para o acesso da pessoa com deficiência devem ser aprimorados, mas também a sua permanência, ou seja, não se pode pensar no ingresso sem pensar em recursos, adaptações e na participação ativa do sujeito no âmbito educacional e profissional para um efetivação de direitos.

Quando a sociedade executa de forma pertinente aquilo que a legislação propõe, há uma força maior que rompem barreiras ainda presentes nos dias atuais, e focando na educação, é preciso um olhar sensível à criança com autismo, e principalmente sua inclusão no espaço escolar se faz necessário na conjuntura social, na qual estamos inseridos. É oportuno destacar que enquanto instituição social, a escola precisa reconhecer esse transtorno, considerando a relevância em se trabalhar de forma concreta o processo de Inclusão nesse espaço e permitir o desenvolvimento integral desses alunos (CAMPOS; VIEIRA, 2013, p. 227).

Os alunos com transtornos globais do desenvolvimento têm direito de acesso ao Atendimento Educacional Especializado (AEE) desde a educação infantil, conforme preconiza a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva:

O atendimento educacional especializado tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas. As atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferenciam-se daquelas realizadas na sala de aula comum, não sendo substitutivas à escolarização. Esse atendimento complementa e/ou suplementa a formação dos alunos com vistas à autonomia e independência na escola e fora dela. Dentre as atividades de atendimento educacional especializado são disponibilizados programas de enriquecimento curricular, o ensino de linguagens e códigos específicos de comunicação e sinalização e tecnologia assistiva. Ao longo de todo o processo de escolarização esse atendimento deve estar articulado com a proposta pedagógica do ensino comum (BRASIL, 2015, p. 126).

A Linha de Cuidados para pessoas com TEA (2015), ainda reflete que os professores que atuam no atendimento educacional especializado, realizem observação no ambiente escolar de cada estudante com o objetivo de colher subsídios que permitam identificar as barreiras de acessibilidade e elaborar um Plano Individual de Atendimento Educacional Especializado que considere não só as especificidades da deficiência ou o

transtorno, mas os aspectos pertinentes ao sujeito educando, suas características individuais, suas formas de interação, seus interesses e suas potencialidades.

As leis também garantem acompanhante especializado para aquele aluno que necessitar, seja para apoio nas atividades escolares ou para a realização de atividades da vida diária.

O Plano Educacional Especializado mais conhecido como PEE também deve ser traçado, pois é um documento elaborado pelo professor a partir de uma avaliação de um aluno que possua alguma necessidade específica, para que possa ser adaptado e também acompanhado pelo professor de AEE.

A linha de Cuidados para Pessoas com TEA desenvolvida pelo Ministério da Saúde é bem incisiva quando diz que o apoio precisa ser intersetorial, empregando todas as políticas públicas, para que a pessoa com deficiência tenha uma melhor qualidade de vida nos ambientes sociais.

Além disso, para a desejável diversificação das estratégias de cuidado, também estão definidas ações de caráter intersetorial, que acionarão os serviços de saúde do SUS, bem como a Rede do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), para acompanhamento compartilhado de casos, quando necessário (BRASIL, 2015, p. 118).

#### c) Assistência Social

Seguindo o que é o ideal de atendimento intersetorial para os cuidados das pessoas com TEA, a Política de Assistência Social tem um papel importante e fundamental na garantia de direitos, com o objetivo de reduzir e prevenir riscos e danos sociais.

Neste contexto, ressalte-se a importância da contribuição da Política Pública de Assistência Social, para a integralidade das ações de atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo (TEA) e às suas famílias (BRASIL, 2015, p.130)

Organizada sob a forma de sistema descentralizado e participativo, com comando único em cada esfera de governo (União, estados, municípios e Distrito Federal), o Sistema Único da Assistência Social (SUAS) é responsável pela articulação de meios, esforços e recursos para a execução dos programas, serviços e benefícios socioassistenciais. As ações do SUAS são executadas de forma articulada e integrada às demais políticas públicas de garantia e defesa de direitos, com o objetivo de afiançar às famílias e aos indivíduos em situação de vulnerabilidade e risco social as seguranças de acolhida, renda, convívio ou vivência familiar, desenvolvimento de autonomia, apoio e auxílio nas circunstâncias especiais (BRASIL, 2015, p.131).

Ainda aprofundando a Linha de Cuidados das Pessoas com TEA do Ministério da

Saúde (2015), se destaca que, o SUAS<sup>40</sup> organiza-se por níveis (de Proteção Básica e Especial) e materializa-se por meio da prestação de serviços estruturados no município de acordo com a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais, objeto da Resolução nº 109, de 11 de novembro de 2009, do Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS). Na perspectiva de proteger famílias e indivíduos em situação de vulnerabilidade e risco social, o SUAS considera ser uma pessoa com deficiência aquela que convive com barreiras que impedem sua autonomia e restringem sua participação social, vivenciando uma situação de vulnerabilidade e risco por violação de direitos. Portanto, tais pessoas são usuárias de todos os serviços tipificados no âmbito da proteção social (básica e especial), como os demais cidadãos.

Também ressalta-se que (BRASIL, 2015, p.133) os serviços de proteção social do SUAS não tratam da deficiência ou da doença, mas sim organizam ofertas para proteger as pessoas e suas famílias, considerando as vulnerabilidades e os riscos aos quais essas pessoas estão expostas, na perspectiva de desenvolver capacidades e habilidades para a conquista do maior grau de autonomia e de enfrentamento de vulnerabilidades e riscos por violação de direitos sociais e/ou superação das violações de direitos existentes.

Algumas pessoas com deficiência, principalmente as dependentes de cuidados vivenciam situações de direitos violados, como negligência, isolamento social, maus tratos, abandono, ausência dos familiares, violência, pobreza, entre outros, que aumentam as condições precárias que estas possam viver. Neste contexto o SUAS tipificou o Serviço de Proteção Social Especial de Média Complexidade para Pessoas com Deficiência em situação de dependência e suas famílias (BRASIL, 2015, p.133).

De acordo com (BRASIL, 2015, p.133), em 2012, a partir da resolução nº 07/2012, da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), e na Resolução nº 011/2012, do CNAS, o MDS deu início ao cofinanciamento federal para os municípios brasileiros e o Distrito Federal para a implantação do referido serviço em centro-dia de referência. O serviço tem o objetivo de oferecer cuidados pessoais diurnos, realizar atividades de convivência grupal e social, ampliar redes sociais de convivência e vínculos, além de prestar apoio aos cuidadores familiares, contribuindo para a autonomia da dupla "cuidado e cuidador" e para o fortalecimento do papel protetivo da família.

Outra ação do SUAS são os serviços de acolhimento que constitui o Serviço de Proteção Social e Especial de Alta Complexidade, que em resumo são materializados em

\_

<sup>&</sup>lt;sup>40</sup> Sistema Único de Assistência Social.

casas lares, abrigos e residências inclusivas.

Pensando na questão de renda para uma melhor qualidade de vida desta população através da Política de Assistência Social existe o BPC, que é o Benefício de Prestação Continuada, que é concedido à pessoa com deficiência de qualquer idade, que não tenha condições de prover sua própria manutenção ou tê-la provida pela sua família.

O benefício assistencial tem o valor de um salário mínimo vigente, que possui alguns critérios de renda para sua concessão. O BPC pode ser requerido em qualquer agência do Instituto Nacional do Seguro Social – INSS. Por meios digitais é possível fazer o requerimento e enviar documentações, cumprir exigências, agendar perícia entre outros.

De acordo com a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) – Lei nº 8.742/1993, alterada pela Lei nº 12.470/2011 –, para se ter acesso ao benefício, a condição de deficiência é verificada a partir de uma avaliação médico-pericial e social, baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e em consonância com os princípios e as diretrizes da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD). A avaliação é realizada pela perícia médica e pelo Serviço Social do INSS, órgão responsável pela operacionalização do benefício assistencial.

Neste capítulo pode-se perceber o quão importante se tornam as ações intersetoriais e articulação de Políticas Públicas para um atendimento mais digno as pessoas com TEA. As parcerias são necessárias para a efetiva participação social e garantia de direitos dessas pessoas e suas famílias.

O princípio da inclusão necessita ser adequadamente inserido na agenda das políticas públicas setoriais, uma vez que se trata de incorporar mudança paradigmática, pela qual a inclusão da pessoa com deficiência na sociedade deixou de ser vista pelo prisma da assistência para ser entendida sob a ótica dos direitos.

Além disso, a incorporação desse conceito significa reconhecer o papel a ser assumido pelo Estado, quando se trata de estabelecer políticas públicas, na garantia de apoio às pessoas com deficiência para o exercício de sua autonomia, o que definitivamente provoca a revisão do entendimento comum sobre quais são os limites das pessoas com deficiência para viver a vida em plenitude (BRASIL, 2015, p.138).

Segundo BRASIL (2015, p.139) na perspectiva dos direitos humanos, as pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo têm direito à inclusão e à proteção do Estado contra a violação de seus direitos e no enfrentamento de barreiras construídas em decorrência de preconceitos e da não aceitação de suas especificidades. Esta é uma

conquista trazida pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência<sup>41</sup>, na qual se ampara a Lei nº 12.764/2012.

Diante disso, no próximo capítulo será realizada uma busca para se entender a importância do papel do assistente social na articulação de todas as demandas e na garantia de direitos e inclusão das pessoas com TEA.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>41</sup> A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é o primeiro tratado de direitos humanos negociado no século XXI. Tornou-se, também, o primeiro instrumento internacional de direitos humanos ratificado pelo Brasil sob os auspícios da Emenda Constitucional nº 45, de modo que, no processo de sua ratificação, seu texto foi incorporado à normativa interna brasileira com equivalência de emenda constitucional (BRASIL, 2015).

# 4 O PAPEL DO ASSISTENTE SOCIAL NA CONSOLIDAÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM TEA

"Tenho nítido o Brasil que pode ser, E há de ser, que me dói o Brasil que é." Darcy Ribeiro

O profissional assistente social se encontra em constantes desafios na busca por consolidação de direitos da população, e com as pessoas com TEA não seria diferente, a demora de um simples diagnóstico dificulta até mesmo as intervenções do Serviço Social perante a demanda que está posta em sociedade. O Autismo está ai, e cada dia mais os casos aumentam e com eles também suas demandas.

Segundo os princípios do Código de Ética (1993), os profissionais devem atuar com a Defesa intransigente dos direitos humanos e recusa do arbítrio e autoritarismo. Posicionamento em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão democrática. Compromisso com a qualidade dos serviços prestados à população e com o aprimoramento profissional (BRASIL, 1993)

Neste sentido, entendendo o Serviço Social como articulador de garantia de direitos, neste capítulo será relatado, estratégias, desafios, potencialidades e demais recursos para garantir uma inclusão real e necessária.

## 4.1 A IMPORTÂNCIA DO ASSISTENTE SOCIAL NA ARTICULAÇÃO E NA GARANTIA DE INCLUSÃO

Na década de 1930 o Serviço Social surge no Brasil vinculado as iniciativas da Igreja Católica, com movimentos de ações sociais principalmente vinculados ao gênero feminino.

Como conta Iamamoto (2017, p.12) o Serviço Social desenvolve-se após a Segunda Guerra Mundial nos chamados "trinta anos gloriosos", que marcaram uma ampla expansão da economia capitalista. Sob a hegemonia do capital industrial, inspirada no padrão fordista-taylorista<sup>42</sup>, a produção em massa para o consumo dinamiza a acumulação

<sup>&</sup>lt;sup>42</sup> Esse modelo baseado na rigidez previa que uma produção em massa (em grande quantidade) e em série (produtos iguais) daria muito lucro. (<a href="https://proenem.com.br/enem/geografia/modelos-de-producao-taylorismo-e-">https://proenem.com.br/enem/geografia/modelos-de-producao-taylorismo-e-</a>

de capital, gerando excedentes. Parte dos mesmos é canalizada para o Estado no financiamento de políticas públicas, contribuindo para a socialização dos custos de reprodução da força de trabalho.

Assim os trabalhadores possuíram um poder de compra, fazendo girar a economia, também surgindo movimentos sindicais e suas lutas por reinvindicações econômicas e políticas.

No período de 1965 a 1975 ocorre um marco importante no Serviço Social na América Latina: o movimento de reconceituação, impulsionado pela intensificação das lutas sociais no continente que se refratavam na universidade, nas Ciências Sociais, na Igreja, nos movimentos estudantis, com nítidas particularidades nacionais. Recusa a importação de teorias e métodos alheios à nossa história, na crítica aos fundamentos das abordagens de Serviço Social de caso, de grupo e de comunidade. De base teórica e metodológica eclética, esse movimento foi, inicialmente, polarizado pelas teorias desenvolvimentistas, e no início da década de 1970 ocorrem as primeiras aproximações do Serviço Social à tradição marxista, a partir de manuais de divulgação (IAMAMOTO, 2007, 2015, 2016).

Iamamoto (2017) conta que, o período de vigência da reconceituação coincide com a vigência da ditadura militar no Brasil (1964-85), fazendo com que o debate assumisse outras tonalidades e recebesse distintas influências, especialmente do vetor modernizador e tecnocrático, combinado com extratos da filosofia aristotélico-tomista no âmbito dos valores e princípios éticos, expresso nos Documentos de Araxá e de Teresópolis. Ou, nos termos de Aquin (2005), uma "reconceituação conservadora".

Mas o país dispunha, nesse período, de um polo de resistência a essa vertente modernizadora, liderado pela Escola de Serviço Social da Universidade Católica de Minas Gerais (ESS/UCMG), integrado aos rumos do movimento de reconceituação latino-americano, tal como se expressou nos países de língua espanhola (Iamamoto, 2017, p. 26). É considerada por Netto (1991) como a formulação inicial e mais abrangente da vertente profissional no pós-1964, qualificada por ele de "intenção de ruptura" com as marcas conservadoras e modernizantes do Serviço Social brasileiro.

Para Iamamoto (2017, p. 26) o Serviço Social brasileiro contemporâneo é expressão de amplo movimento de lutas pela democratização da sociedade e do Estado no país, com forte presença das lutas operárias que impulsionaram a crise da ditadura militar. Foi no contexto de ascensão dos movimentos das classes sociais, das lutas em torno da elaboração e aprovação da Carta Constitucional de 1988 e da defesa do estado de direito, que a categoria foi sendo socialmente questionada pela prática política de

fordismo/#:~:text=O%20modelo%20Taylorista%2FFordista%2C%20foi,produtos%20iguais)%20daria%20muito%20lucro.) Acesso em 08 mai de 2022.

\_

diferentes segmentos da sociedade civil e não ficou a reboque desses acontecimentos. Dessa maneira, no universo do Serviço Social realizou-se um esforço de articulação entre a história do país, a crítica do conhecimento e a profissão, que passa a presidir o debate brasileiro no âmbito da tradição marxista (IAMAMOTO, 1992).

No Brasil, o Serviço Social foi regulamentado como uma "profissão liberal", dela decorrendo os estatutos legais e éticos que prescrevem uma autonomia teórico-metodológica, técnico-operativa e ético-política à condução do exercício profissional (Iamamoto, 2017, p.27). Entretanto, o exercício da profissão é tensionado pela compra e venda da força de trabalho especializada do assistente social, enquanto trabalhador assalariado.

O profissional assistente social como classe trabalhadora nestes espaços ocupacionais como diz Iamamoto (2017, p.30) [...]exercem suas competências e atribuições profissionais, resguardados(as) por lei: estudos socioeconômicos; orientação social a indivíduos, grupos e famílias; assessorias, consultorias e supervisão técnica; formulação, gestão e avaliação de políticas, programas e projetos; mobilização social e práticas educativas; instruções sociais de processos, sentenças e decisões; formulação do projeto de trabalho profissional e pesquisa; magistério, direção e supervisão acadêmica.

No trabalho cotidiano como relata Iamamoto (2017, p.31) o assistente social lida com situações singulares vividas por indivíduos e suas famílias, grupos e segmentos populacionais, que são atravessadas por determinações de classes. São desafiados a desentranhar, da vida dos sujeitos singulares que atendem, as dimensões universais e particulares, que aí se concretizam como condição de transitar suas necessidades sociais da esfera privada para a luta por direitos na cena pública, potenciando-a em fóruns e espaços coletivos.

Para tanto é necessário que o profissional tenha competência teóricometodológica para ler a realidade e atribuir visibilidade aos fios que integram o singular no coletivo quanto à incorporação da pesquisa e do conhecimento do modo de vida, de trabalho e expressões culturais desses sujeitos sociais, além da sensibilidade e vontade políticas que movem a ação. Estes são requisitos essenciais ao desempenho profissional (Iamamoto, 2017, p.32).

A política social é uma mediação fundamental do exercício profissional no âmbito das relações entre as classes e destas com o Estado no enfrentamento das múltiplas expressões da "questão social". O assistente social atua na formulação, gestão, avaliação e financiamento dessas políticas, assim como na assessoria aos movimentos sociais. Nas últimas décadas, consolidamos

competências nesses âmbitos, e o espaço ocupacional ampliou-se, especialmente na seguridade social (saúde, assistência e previdência social em termos constitucionais) abrangendo o conjunto dos direitos sociais previstos no artigo 6º da Constituição: educação, moradia, lazer, segurança e trabalho (IAMAMOTO, 2017, p. 31)

Para Iamamoto (2017, p. 31), o Estado, nos diversos níveis da federação, é hoje o maior empregador dos assistentes sociais, e a atuação na órbita das políticas públicas é um espaço profissional privilegiado. Mas deve-se recusar qualquer mimetismo entre política social e Serviço Social. Existe uma necessária autonomia entre o trabalho profissional na política pública e a política pública. Profissão não se confunde com política pública de governo ou de Estado e nem o Serviço Social se confunde com assistência social, ainda que esta possa ser uma das mediações persistentes da justificativa histórica da existência da profissão. Neste sentido, é fundamental ultrapassar a leitura dos sujeitos com quem trabalha-se como "usuários de políticas" a qual obscurece seu pertencimento coletivo enquanto trabalhadores, como lembra Santana (2012) e apoiar a mobilização e a organização de segmentos da classe em defesa de seus direitos na cena pública, no processo de sua constituição política como classe.

Marilda Iamamoto aborda sobre os desafios do profissional, assistente social, na contemporaneidade:

Um dos maiores desafios que o Assistente Social vive no presente é desenvolver sua capacidade de decifrar a realidade e construir propostas de trabalho criativas e capazes de preservar e efetivar direitos, a partir de demandas emergentes no cotidiano. Enfim, ser um profissional propositivo e não só executivo. (2003, p.20)

Desta forma, o profissional assistente social deve desenvolver propostas criativas de forma a intervir em uma demanda emergente, e que esta não seria diferente relacionada a inclusão. A inclusão em seus diversos aspectos traz desafios ao profissional para que possa ser garantido de fato em todos os ambientes em que permeiam a verdadeira inclusão.

Sendo o Serviço Social um articulador dos direitos em cidadania, destaca-se a importância de trabalhar nessa perspectiva ampliando de forma relevante a inclusão, buscando eliminar todas as formas de preconceito e discriminação, não somente através de serviços que atendem estes usuários, mas também na articulação e apoio a movimentos sociais de pessoas com deficiência onde assim se inclui o TEA.

Reflexões sobre inclusão social são relevantes à medida que compreendê-las significa pensá-las de forma plena e não superficial, desmistificando mitos e estereótipos historicamente criados acerca das pessoas. Uma pessoa, com deficiência, por exemplo, pode estar inserida no mercado de trabalho e em uma escola regular de ensino. No entanto, isso não quer dizer que ela está de fato usufruindo de todos os seus direitos, e, que exista neste caso inclusão social (MAGALHÃES, ORSOLIN, 2016, p. 01)

Os movimentos sociais e comunidades autistas vem surgindo ao longo do tempo em grande escala, onde exige do setor público uma maior agilidade em atendimentos e a sua devida atenção para uma causa tão importante. Para além de buscar garantir atendimentos dignos em serviços, os movimentos também buscam a conscientização da sociedade, pois muita discriminação se dá pelo fato de à população não ter acesso a informação, e buscando divulgar estes assuntos tão importantes se amplia o chamamento da sociedade para que de fato se busque a inclusão.

As demandas andam tomando rumos muito potentes e levando as discussões para todos os cantos e espaços do país, a "causa" do autismo e a busca por visibilidade propicia ao assistente social um local rico de trabalho mas também um enigma visto que não se discute muito dentro de Universidades, Faculdades e espaços, onde este tema deveria ser mais aberto devido a quantidade de pessoas com TEA que temos em nosso país.

Segundo Magalhães e Orsolin (2016) é difícil pensarmos que pessoas são excluídas do meio social em razão das características que possuem, como cor da pele, cor dos olhos, altura e peso. Já nascemos com essas características e elas é que nos definem como ser humano, sendo que, cada um de nós se distingue um do outro. Isso deveria ser visto como algo positivo, no entanto, existe na sociedade um "padrão ideal" a se seguir, e isso causa as discriminações, exclusões e preconceitos. Os excluídos socialmente são também, por exemplo, os que não possuem condições financeiras dentro dos padrões impostos pela sociedade, ou seja, as pessoas pobres, além dos idosos, dos negros, indígenas, homossexuais, pessoas com deficiência.

A palavra exclusão remete o pensamento instantaneamente para a ideia de desigualdade. Não há como pensar em grupos privados de direitos considerados básicos sem que se tenha em mente um comparativo, com um outro cujo acesso a esses direitos seja pleno. A desigualdade de renda, de oportunidade ao trabalho, de acesso à saúde, à justiça, à escola, à cultura, ao lazer, à segurança, à escolha e à cidadania política constitui cada uma delas, faces de uma única questão abrangente que, quando estudada em conjunto e focada sobre os que estão despojados desses direitos costuma chamar-se de exclusão social (AMORIM, BLANES, POCHMANN, 2006, p. 98).

A desigualdade social fica compreendida pelo desigual acesso a bens, serviços, direitos produzidos pela sociedade, para além disso também, pode-se perceber que ela se dá quando alguém "não pertence" a algum grupo. O que é visto com mais frequência é a exclusão de determinados grupos da sociedade, e que não há uma inclusão de forma geral.

Neste sentido como relata Magalhães e Orsolin (2016) é de compromisso dos assistentes sociais, da sociedade civil e também do Estado, trabalhar na perspectiva de se efetivar a inclusão social, através de programas e projetos de ordem social, além de colocar em vigor os já existentes, visando, desta forma, uma sociedade mais justa e igualitária. Este processo implica em grandes desafios, uma vez que a naturalização da exclusão e desigualdade social é algo marcante no contexto social em que vivemos, pois são conceitos historicamente constituídos. No entanto, as autoras refletem que, provocar reflexão acerca deste processo é de fundamental importância para a efetivação da inclusão social, e também para a desmistificação de estereótipos e preconceitos acerca da pessoa com deficiência.

O profissional assistente social possui um Código de Ética, onde cita em alguns de seus princípios:

Defesa intransigente dos direitos humanos e recusa do arbítrio e do autoritarismo;

Ampliação e consolidação da cidadania, considerada tarefa primordial de toda sociedade, com vistas à garantia dos direitos civis, sociais e políticos das classes trabalhadoras;

Empenho na eliminação de todas as formas de preconceito, incentivando o respeito à diversidade, à participação de grupos socialmente discriminados e à discussão das diferenças;

Compromisso com a qualidade dos serviços prestados à população e com o aprimoramento intelectual, na perspectiva da competência profissional;

Exercício do Serviço Social sem ser discriminado, nem discriminar, por questões de inserção de classe social, gênero, etnia, religião, nacionalidade, opção sexual, idade e condição física (CFESS. RES. 273/93).

O assistente social deve ter compromisso pelo exercício do seu Código de Ética em favor da equidade e justiça social. O profissional possui conhecimentos teóricometodológicos, ético-político e técnico-operativo sendo apto para trabalhar a partir da viabilização de direitos sociais e buscar possibilidades da expansão da inclusão social.

Magalhães e Orsolin (2016) discorrem que neste viés, a inclusão social deve ser compreendida como um direito das pessoas em ter acesso às suas necessidades básicas, viver e usufruir dos espaços sociais, os quais não devem ser pensados e planejados apenas para as pessoas que não têm deficiência. A inclusão deve acontecer de forma plena, podendo os sujeitos com deficiência usufruir dos bens e serviços produzidos e ofertados pela sociedade sem discriminação, bem como aos direitos sociais, sendo alguns deles o

direito à educação de qualidade, ao convívio social e ao acesso efetivo ao mercado de trabalho.

Para tanto a inclusão deve se realizar de forma plena e integral, não somente porque existem legislações que exigem esses acessos e condutas da sociedade, mas por desejo de ter uma sociedade realmente inclusiva que acolha cada pessoa em suas singularidades.

O objeto de trabalho do assistente social é a questão social e suas inúmeras expressões. Iamamoto (2010) aponta que a questão social é indissociável da sociabilidade capitalista e que na sociedade burguesa a gênese da questão social deriva do caráter coletivo da produção contraposto à apropriação privada da própria atividade humana, esta condensaria então o conjunto das desigualdades e lutas sociais, produzidas e reproduzidas no movimento contraditório das relações sociais, tendo alcançado a plenitude de suas expressões e matizes em tempo de capital fetiche.

Para a autora, a questão social expressa, portanto, desigualdades econômicas, políticas e culturais das classes sociais, mediatizadas por disparidades nas relações de gênero, características étnico-raciais e formações regionais, colocando em causa amplos segmentos da sociedade civil no acesso aos bens da civilização. Destaca que foram as lutas sociais que romperam o domínio privado nas relações entre capital e trabalho, extrapolando a questão social para esfera pública exigindo a interferência do Estado para o reconhecimento e a legalização de direitos e deveres dos sujeitos sociais envolvidos.

Yazbek (2001) assinala que a reprodução ampliada da questão social é reprodução das contradições sociais, que não há rupturas no cotidiano sem resistência, sem enfrentamentos e que se a intervenção profissional do assistente social circunscreve um terreno de disputa, é ai que está o desafio de sair da lentidão, de construir, reinventar mediações capazes de articular a vida social das classes subalternas com o mundo público dos direitos e cidadania.

A deficiência em si já se configura como uma expressão da questão social visto a questão de desvantagem que ela se coloca. As barreiras sociais, consequência da pobreza e de outros processos sociais resultantes da relação capital e trabalho, tornam a experiência da deficiência desigual ao ser relacionada com as pessoas sem deficiência e, consequentemente, pode ser considerada como expressão da questão social (CUNHA, 2021). Ainda para Cunha (2021) é importante refletir que a docilização dos corpos os molda para lógicas produtivas, e as pessoas com deficiência acabam sendo excluídas do mercado de trabalho e da sociedade em si. A exclusão não ocorre apenas pelo fato de as

estruturas sociais serem desiguais, mas também porque os corpos não são considerados úteis à inclusão no sistema capitalista. Aqueles corpos que são identificados como desviantes são segregados ou inseridos em uma lógica que busca a correção de seus desvios.

A principal expressão da questão social para o Autismo é a exclusão e decorrente desta várias outras mazelas sociais surgem. A questão da pobreza se salienta a partir do momento em que muitos genitores precisam deixar de trabalhar para se dedicar aos cuidados da pessoa com TEA, constituindo assim uma baixa renda na rede familiar. Outro ponto importante, é o abandono paterno que se faz muito presente, onde mães e filhos são abandonados devido a deficiência, fazendo com que o ciclo de vulnerabilidade perdure ainda mais. Grande parte da população com TEA vive com o Benefício de Prestação Continuada, que garante o mínimo da necessidade humana, podendo por muitas vezes não suprir o custo elevado de terapias não disponibilizadas na rede pública.

Quando cita-se a vulnerabilidade deve-se pensar para além da pobreza. A questão da sobrecarga materna, pessoas com deficiência abandonadas, violentadas, e negligenciadas. A questão da educação, onde muitas pessoas nem sequer frequentaram a escola, ou se frequentam não possuem um auxílio adequado dentro das mesmas. Falta de suporte para graus mais severos, também com falta de vagas em escolas especializadas.

Questões de cárcere privado e privação de liberdade, onde ainda apesar dos avanços muitas dessas pessoas são excluídas socialmente por responsáveis e familiares. Tantas outras expressões poderiam ser relatadas, e se torna importante reconhece-las para qualificar o atendimento do assistente social perante esse trabalho com as famílias, garantindo seus direitos básicos de acesso e direitos de cidadania.

Neste viés, o assistente social, segundo Damasceno (2017), é o profissional que possibilita a realização de uma aproximação sucessiva dos indivíduos com TEA com a realidade presente, entendendo as particularidades, desvelando as demandas imediatas e, assim, encontrando respostas profissionais sustentáveis. A atuação do profissional de Serviço Social, nos casos do usuário com Transtorno do Espectro do Autismo, tem objetivo de desenvolver estratégias para estimular e potencializar recursos do usuário e suas famílias no processo de habilitação, reabilitação e inclusão social, oferecer possibilidades de desenvolvimento de suas habilidades e potencialidades, contribuir na defesa dos direitos e estímulo à participação da pessoa com deficiência no meio social, bem como na busca de eliminação de barreiras, na luta contra o preconceito e discriminação no qual esse público é alvo.

A família das pessoas com TEA também necessita de cuidados, o diagnóstico traz consigo medos e inseguranças, trazendo um grande impacto no convívio familiar.

O tempo entre o momento em que os pais notam que algo está "errado" até ao momento em que o médico reconhece que algo está "errado" pode ser longo e provoca sofrimento e frustração, pois sentem que poderiam ter começado a intervir mais cedo caso o diagnóstico fosse precoce (MATEUS, 2015, p.34).

De acordo com Damião e Angelo (2001), o impacto de um diagnóstico de uma condição pode propiciar à família a vivenciar as mesmas fases do luto, inclusive a negação, sendo estas uma adaptação pelas quais perpassam as pessoas quando perdem algo almejado ou significativo. Neste caso, a figura do filho idealizado que não nasceu (PINTO, 2013, p. 43).

Segundo um estudo produzido na Austrália (2014), intitulado por "Mortalidade Precoce e Causas Primárias de Morte em Mães de Crianças com Deficiência Intelectual ou Espectro do Autismo: Um Estudo de Corte Retrospectivo."

Realizou-se uma pesquisa de mães e filhos nascidos vivos na Austrália de 1983 a 2005 através de acesso a dados de bancos estaduais onde se constatou que mães com crianças com TEA e/ou deficiência intelectual apresentam saúde pior que outras mães. Verificada a mortalidade destas mães se constatou que mães com crianças com TEA tiveram o dobro mais de chances de mortes do que mães de crianças típicas, mães com crianças com deficiência intelectual (comorbidade associada a 40% das pessoas com TEA) tiveram 50% mais chances de ter câncer, mães de crianças com TEA 150% mais probabilidade de morrer de doença cardiovascular e quase 200% mais probabilidade de morrer de acidentes do que outras mães. Também se observa o risco de morte por diversas causas muito mais elevado do que outras mães.

Associa-se a tantas doenças as dificuldades de auto cuidado destas mães que por vezes apenas os realizam com seus filhos. Dificuldade de realizar um exame, de fazer uma consulta médica ou até mesmo de descansar. O nível de estresse também está associado a possíveis doenças inclusive psiquiátricas que podem ser desenvolvidas por essas mães. O estudo concluiu que mães de crianças com TEA tem risco mais elevado de morte precoce do que mães típicas.

Além de estresse emocional, o cansaço físico é muito presente, mães que por vezes não dormem a noite, mães que tem ligações sociais e interações rompidas devido à dificuldade de sair com seus filhos por comportamentos disruptivos. Falta de apoio

familiar nos cuidados. Tudo isso mostra a importância da mudança social, e não somente de pessoas que convivem com a pessoa com deficiência mas de toda sociedade em si, que as vezes questiona mas não colabora para mudar situações. Isso se torna também um importante trabalho a se realizar com a família e principalmente com as mães onde podemos perceber que a sobrecarga é maior. Além de problematizar com a sociedade estas discussões, buscar atendimento para essa família e principalmente para mãe é muito importante, o assistente social deve sempre lembrar dessa ponte, pois não resolve tratar a criança se a mãe estiver doente.

Mediante a isto (BRASIL, 2015, p.25) as instituições, devem possuir serviços que possam desenvolver ações com os seus usuários e suas famílias, para que tenham apoio, informações, orientações e encaminhamentos, focando em suas qualidades de vida, exercício da cidadania e inclusão na vida social, sempre ressaltando o caráter preventivo.

Segundo Nietsche (2011), a ação profissional dos assistentes sociais deve efetivarse através de programas de intervenção, ao contribuir para a socialização e a consolidação dos direitos do indivíduo e de sua família. Por esse motivo, a atuação desses profissionais não pode se resumir aos usuários, devendo estar também vinculada a família dos mesmos. Para a autora, é competência do profissional de Serviço Social observar e entender as mudanças societárias e lutar pela conquista de uma sociedade mais democrática, onde haja a consolidação da cidadania e da justiça social.

Para Nietsche (2011), o Serviço Social é imprescindível para compreender a realidade em que atuará no caso de trabalhar com autistas. Conhecer o autismo, seus fundamentos, conceitos, existência e necessidades. De acordo com a referida autora "A pessoa com deficiência seja ela intelectual, física, cognitiva, sensorial ou múltipla enfrenta diferentes barreiras sociais". Portanto, os profissionais do Serviço Social que atuam com essas necessidades devem estar abastecidos de possibilidades diferentes para o embate de cada especificidade desses indivíduos, objetivando a autonomia dos mesmos. O assistente social intervirá no sentido de buscar a concretização de seus direitos, onde a procura pela autonomia do usuário é importante para a emancipação do mesmo (NIETSCHE, 2011, p. 43).

Torna-se indispensável para o assistente social entender com o que vai trabalhar, estudar a temática do autismo em toda sua amplitude e complexidade. Entender sua incidência, suas demandas e problematizar, buscar caminhos para se buscar a verdadeira inclusão e efetivação de direitos que estão garantidos em leis. Conscientizar a população e romper com estigmas de estereótipos existentes. Muitas vezes o preconceito se dá por

falta de conhecimento, e o assistente social é um profissional capacitado para criar estratégias de programas de conscientização social.

Um dos grandes desafios hoje colocados aos assistentes sociais consiste em formular projetos que materializarão o trabalho a ser desenvolvido. Cada vez mais, é imperativo ao assistente social identificar aquilo que requer a intervenção profissional, bem como reconhecer de que forma essa intervenção irá responder às necessidades sociais que, transformadas em demandas, serão privilegiadas nos processos de trabalho nos quais a profissão é requerida. (COUTO, 2008, p. 1).

É nesta perspectiva de importância do trabalho do assistente social e seu engajamento junto aos movimentos sociais de luta pelos direitos é que no próximo subcapítulo será abordado ações desenvolvidas pela autora desta monografia, nas vivências com grupos de familiares e militantes da causa do Transtorno do Espectro do Autismo, para elucidar possibilidades de intervenção profissional.

# 4.2 VIVENCIAS DA AUTORA DESTE TRABALHO NA LUTA PELA AFETIVAÇÃO DE DIREITOS DAS PESSOAS COM TEA

"Que saudade do futuro." Murilo Mendes

O Serviço Social passou a reconhecer a cultura e mobilização das classes subalternas, em sua história primeiramente com a organização dos sindicatos dos trabalhadores. Algo que se observou também na consciência política, que se forma ao longo do processo de organização popular, de que cabe às organizações populares, no território, assumir a direção do processo de mobilização por direitos e cidadania (MAGALHÃES, 1981).

O reconhecimento da natureza política-ideológica da prática profissional possibilitou a construção de um projeto profissional cuja direção social se alinhava aos compromissos políticos e ideológicos da classe trabalhadora. Este debate adquiriu uma qualidade e aprofundamento, na medida em que "se multiplicavam experiências de inserção de assistentes sociais em processos organizativos e permitiam um vínculo mais

orgânico com os interesses e perspectiva política imprimida pela sua ação coletiva" (ROSA; RAICHELIS, 1985, p. 96).

Segundo SILVA (2018) em sua trajetória histórica, o Serviço Social vem desenvolvendo processualmente uma relação estreita com os movimentos sociais, o que decorre da apreensão dos fundamentos ético-políticos que embasam o exercício profissional a partir de fins da década de 1970 e início de 1980. Neste contexto, o Serviço Social se reconhece como profissão que se propõe a incentivar a mobilização e a participação social da população usuária, seja na gestão e execução dos serviços (controle social), ou na sociedade de forma geral (manifestações, lutas e movimentos sociais).

O principal instrumento normativo da profissão, a Lei de Regulamentação da Profissão - Lei nº 8.662 (BRASIL, 1993), reforça a relação da profissão com os movimentos sociais, ao instituir como uma competência profissional "prestar assessoria e apoio aos movimentos sociais em matéria relacionada às políticas sociais, no exercício e na defesa dos direitos civis, políticos e sociais da coletividade" (CFESS, 2012, p. 45).

Além disso, para pensar o trabalho do/a assistente social com os movimentos sociais é preciso compreender que o seu trabalho não se faz apenas com base nas normas operacionais de execução dos serviços e equipamentos, mas, sem desconsiderar estas, deve avançar para abarcar o movimento do real, ou seja, os processos sociais que exprimem a materialidade da vida cotidiana e conferem concretude à realidade (SILVA, 2018).

É neste cenário de luta, engajamento e participação social, que a autora aborda suas experiências vivenciadas nesta "militância" que surgem há cinco anos atrás onde foi possível participar de grupos que debatiam a temática do autismo, e com o aumento de casos, ONGS e grupos de pais foram também aumentando expressivamente assim como os diagnósticos. Diante de demandas tão alarmantes não seria justo não contribuir com conhecimento em busca de políticas públicas que sejam de qualidade.

No dia 2 de abril como já mencionado neste trabalho é o dia mundial de conscientização do autismo. Um grupo de mães juntamente com a autora desse trabalho se uniram para realizar um evento, em uma data que é tão importante e celebrada no mundo inteiro. Celebrada no sentido de conscientizar a população para a aceitação e inclusão destes indivíduos.

Pode-se contar com o auxílio para a organização do evento do vereador Rafael Bueno - PDT através de contatos, impressão de flyers, entre outros tão importantes. A participação e engajamento do vereador e de seu assessor Daniel Corrêa, foi fundamental

para que tudo pudesse ocorrer.

O evento aconteceu no parque dos macaquinhos de Caxias do Sul. Foi solicitado junto com a Secretaria de Esporte e Lazer alguns brinquedos para que as crianças pudessem aproveitar o evento. Contamos com aproximadamente 400 pessoas. Pudemos nos conhecer e nos aproximar.

O Encontrão Azul assim denominado teve espaço nas mídias locais:

- https://gauchazh.clicrbs.com.br/pioneiro/geral/noticia/2022/04/encontraoazul-marca-o-dia-mundial-de-conscientizacao-sobre-o-autismo-em-caxiasdo-sul-cl1f6ckhq0075017cyk50y6kj.html
- https://leouve.com.br/ultimas/pais-e-amigos-dos-autistas-organizamatividades-neste-sabado-2-em-caxias-dosul?fbclid=IwAR27pzBaqFepCmpCpl854Y3ngoL0lXtAB4I1iXAyKCCWT xFFbSQAg4j9wco

Alusivo à data um dia anterior foi protocolado um projeto de lei que visa garantir identificação do laço do autismo no transporte público urbano de Caxias do Sul, garantindo direito a assentos preferencias dos mesmos, o qual a protagonista deste trabalho teve participação na sua elaboração.

Segue lei na íntegra:

## "EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS"

Senhora Presidenta,

Senhoras Vereadoras e Senhores Vereadores

O Autismo, também conhecido como Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), é um transtorno que causa problemas no desenvolvimento da linguagem, nos processos de comunicação, na interação e comportamento social da pessoa. Estima-se que existam 70 milhões de pessoas no mundo que possuem algum tipo de autismo, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS). Com relação ao Brasil, esse número passa para 2 milhões.

A presente propositura tem como objetivo uma maior inclusão e facilidade de locomoção para as pessoas com o Transtorno do Espectro do Autismo.

Devido as dificuldades encontradas pelas pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo, foi sancionada em 2012 a Lei 12.764/2012 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA. Desde então, para todos os efeitos legais, o autista é considerado pessoa com deficiência, fazendo jus às garantias que a legislação

prevê para esse segmento social.

Conforme supramencionado, o autismo é uma síndrome que manifesta um déficit no desenvolvimento da comunicação verbal e não verbal, da socialização e comportamento. É sabido que em diversos horários o fluxo de pessoas nos ônibus aumenta, e acaba não havendo assentos suficientes para todos, sendo essa uma situação muito difícil para o autista que possui dificuldades para se organizar diante de uma tarefa nova, um ambiente inesperado ou lidar com imprevistos.

Considerando que a pessoa com autismo não tem características aparentes, a inclusão dessas pessoas contribui muito para o seu desenvolvimento, oferecendo visibilidade ao problema e integração na sociedade.

Destarte, verificado o relevante interesse público e social demonstrado na presente proposta, visando garantir o direito da utilização dos assentos preferenciais também para as pessoas portadoras do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) em nossa cidade.

O presente escopo do Projeto de Lei contou com a colaboração para sua elaboração a coautoria da advogada Andrea Argenta Stefenon e de Nicole dos Santos Caprini. Face ao exposto, solicitamos a aprovação pelos demais pares.

Projeto de Lei nº 12/2022

"Dispõe sobre a inserção do símbolo do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) na indicação de assentos preferencias do transporte público de Caxias do Sul, e dá outras providências.

**Art. 1º** Os assentos preferenciais dos ônibus do transporte coletivo municipal de nossa cidade deverão estar destacados com adesivos ou placas de assentos preferenciais e incluir nestes o símbolo do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

**Parágrafo único** - As empresas permissionárias para o transporte público de Caxias do Sul deverão exibir em seu interior, de maneira visível, um adesivo ou placa que identifique o assento sendo como preferencial para pessoa obesa, gestante, com criança de colo, idosa, com deficiência e com autismo.

- **Art. 2º** A imagem que deverá estar estampada no adesivo ou placa é o símbolo mundial da conscientização sobre o autismo um laço com estampa de quebra-cabeça.
- **Art. 3º** Os custos da inserção dos adesivos nos assentos preferenciais dos coletivos ficam a cargo da concessionária do serviço de transporte público urbano.

**Art. 4º** O Executivo Municipal fica autorizado a regulamentar a presente lei, no que couber.

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

Ante o exposto, solicito aos nobres Pares a aprovação do presente Projeto de Lei. 01 de abril de 2022.

## RAFAEL BUENO VEREADOR"

Este projeto de lei também repercutiu nas mídias locais:

- https://radiocaxias.com.br/portal/noticias/projeto-de-lei-preve-assentospreferenciais-para-autistas-no-transporte-coletivo-de-caxias-136819?fbclid=IwAR3l5Qrf0vp5lzrFgow\_w6LDyFwmiefYozQkjUe1J4iJ7k M1yXq6LlBLZQw
- http://www.camaracaxias.rs.gov.br/noticias/index/24296
- https://gauchazh.clicrbs.com.br/pioneiro/geral/noticia/2022/05/projeto-delei-quer-melhorar-acesso-para-autistas-no-transporte-coletivo-de-caxiascl3f3pn93001u019i6otku3zu.html

No dia 09 de maio de 2022 foi realizado a votação na câmara de vereadores para a aprovação da lei para inclusão do símbolo do TEA nos assentos preferenciais, os votos foram unânimes e favoráveis. Importante destacar que na votação foram levadas muitas discussões acerca do TEA e o quanto a temática é importante. A coautora dessa lei e autora desse trabalho esteve presente na votação, e disponibilizou uma entrevista acerca da importância da inclusão do símbolo.

A votação também repercutiu na mídia local, e também trouxe inspiração para que mais cidades do nosso país protocolem este pedido de lei.

• <a href="http://www.camaracaxias.rs.gov.br/noticias/index/24703?fbclid=IwAR23SY">http://www.camaracaxias.rs.gov.br/noticias/index/24703?fbclid=IwAR23SY</a> URGbyCWJRe7llDbUBRePR-o9kD2hUlb1RBY35uUeH0-K4k5m7CO4g

A participação na elaboração desta lei, trouxe mais aprendizados na observação

de como se adquire direitos e o quão são possíveis mais projetos nesta área. E também em estar entendendo mais sobre o legislativo e saber que existem muitas pessoas competentes e com atitudes responsivas que visam o bem estar da sociedade.

Foi possível a participação em algumas reuniões realizadas na Câmara de Vereadores, tanto com vereadores como a vice prefeita, para debater atendimentos prestados no município para as pessoas com TEA.

No dia 27 de abril aconteceu uma Audiência Pública intermediada pelo vereador Rafael Bueno (Presidente da Comissão de Saúde), com a presença de vereadores, conselho tutelar e secretarias, para se discutir a importância da Intersetorialidade mas com foco em atendimentos em saúde para pessoas com TEA.

O objetivo dessa reunião foi debater atendimentos que o município presta e instigar para que de certa forma se busque uma qualidade e amplitude maior de atendimentos, visto que eles são garantidos através de leis. O SUS deve garantir o atendimento multidisciplinar a pessoa com TEA em toda sua singularidade e de todas as especialidades que aquele necessitar.

Na mesa de debate estavam as secretarias, a autora desse TCC, a advogada atuante na causa e o vereador Rafael Bueno para conduzir.

No tempo de fala proporcionado a protagonista deste TCC e a advogada Andrea Stefenon, foram relatadas todas as leis que garantem o acesso aos serviços e todos os direitos nelas apresentados. Assim foi possível listar todas as garantias de acesso descritos na Linha de Cuidado de Atendimentos a Pessoas com TEA pelo SUS.

Durante a fala da autora desse trabalho, a mesma citou o seguinte texto lido por Fátima de Kwant, que possui um filho com TEA e é um dos grandes nomes do ativismo da causa autista.

"Gostaria de agradecer as pessoas presentes aqui para discutir uma demanda que estava escondida embaixo do tapete sem receber a devida importância. Somos mães, pais, familiares e amigos dos autistas e podemos observar que a maioria deles são da classe mais pobre da sociedade, onde se faz malabarismos para sobreviver, sendo bem comum abrir mão de necessidades básicas, inclusive retirada de alimentos essenciais para que se possa fornecer algum tipo de atendimento para dar aos nossos filhos a oportunidade de busca a independência e a autonomia.

Como diz Fátima de Kwant desejamos que no presente os nossos filhos consigam ser mais funcionais, que olhem nos nossos olhos, que digam mamãe, papai, quero água, oi, ta doendo, eu to com fome e tantas outras coisas tão básicas.

Queremos uma comunicação funcional, seja ela qual for, por palavras ditas, escritas, através de figuras, por gestos funcionais e até em libras.

Precisamos que nossos filhos aprendam a comer, não apenas engolir, aprender a morder e mastigar, comer com eficiência e amplitude de texturas, cores e sabores.

Precisamos que os autistas consigam sentar, deitar, caminhar e até correr nos locais e momentos adequados, para que a segurança de suas vidas e as nossas sejam preservadas.

Queremos que eles se vistam e permaneçam vestidos, calcem sapatos ou chinelos, escovem os dentes, tomem banho, façam e mantenham a sua própria higiene, coisas fundamentais para o convívio em sociedade.

E isso faz parte de uma lista interminável de atividades da vida diária que grande parte dos autistas não conseguem adquirir apenas por criação ou educação.

Nós sonhamos com o dia de poder ir pra escola, shopping, praia, cinema, festa, parque, na casa de parentes e não acontecer mais de as pessoas se afastarem julgarem ou criticarem os nossos filhos pelas suas estereotipias e comportamentos, ou então que inicie uma desorganização por conta de um estímulo qualquer como textura, som, pessoas, animais e objetos, pois ele estará reabilitado e com comportamento adequado para estas situações.

Esse dia só poderá existir se houver o tratamento multidisciplinar a cada autista conforme sua singularidade.

Pedimos que adicionado ao senso de justiça se use a empatia e alteridade sem medida. Pois não somos terapeutas, e por isso é impossível reabilitarmos nossos filhos sem uma ajuda profissional para o convívio em sociedade.

Que auxiliem quem necessita de atendimento que sem questionamento, são os únicos e verdadeiramente vulneráveis em toda essa situação."

Por Poli Fitipaldi

Após a leitura desse texto foi passado a palavra para as secretárias ali presentes para responder o que poderia ser feito sobre aquela demanda.

O evento também repercutiu nas mídias sociais:

- <a href="https://leouve.com.br/ultimas/audiencia-publica-debate-os-desafios-de-pessoas-com-autismo-em-caxias-do-sul">https://leouve.com.br/ultimas/audiencia-publica-debate-os-desafios-de-pessoas-com-autismo-em-caxias-do-sul</a>
- http://www.camaracaxias.rs.gov.br/noticias/index/24442
- http://www.camaracaxias.rs.gov.br/noticias/index/24412

A audiência completa segue no link abaixo:

#### • <a href="https://www.youtube.com/watch?v=z5gfqKU3lYQ">https://www.youtube.com/watch?v=z5gfqKU3lYQ</a>

No dia 10 de junho de 2020 a autora desta monografia foi convidada a participar de uma visita a um Centro de Referência em Atendimento para Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo na cidade de Santa Maria, RS. O convite partiu do vereador Rafael Bueno, pois entende que pessoas estudiosas sobre a temática podem contribuir na discussão deste assunto e levar conhecimento.

O projeto "Compreender para atuar", do Centro de Referência em Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), em Santa Maria, é um dos braços do CISEPES (Centro Integrado de Serviços, Ensino, Pesquisa e Extensão em Saúde), vinculado à FISMA (Faculdade Integrada de Santa Maria).

Estiveram na visita o vereador Rafael Bueno/PDT, presidente da Comissão de Saúde e Meio Ambiente (CSMA) do Legislativo, Nicole Caprini, Andrea Argenta Stefenon, Patricia Silveira, Margarete Pauletti, Viviane Oliveira, Raquel Hubert e Everson Furtado, todos com ligações com a causa autista. Que foram recebidos por Marcos Hübner, psicólogo e coordenador-geral do CISEPES, Amanda Tambara, profissional de Educação Física e psicomotricista, e por Ailo Saccol, diretor-geral da FISMA.

Desde o final de 2019, o projeto trouxe para a região de Santa Maria um diferencial em atendimento, estrutura, acolhimento e protagonismo tratando dos processos de investigação diagnóstica, avaliação de defasagens e potencialidades, estimulação precoce e intervenção terapêutica para o desenvolvimento da pessoa com TEA. Formado por uma equipe de profissionais de diversas áreas, e com especializações para atuar com pessoas com TEA, o Centro de Referência propõe uma abordagem transdisciplinar, adotando um olhar sistêmico para a pessoa com TEA e também a sua família, que se torna importante nesse processo terapêutico.

Marcos Hübner explicou que o propósito do Centro é buscar atendimento humanizado levando em consideração as potencialidades de cada um e realizando atendimento em fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, psicomotricidade, educação especializada, psicopedagogia, educação física, enfermagem e fisioterapia. Os atendimentos são realizados em ambientes personalizados de acordo com as particularidades de cada área profissional e da equipe transdisciplinar. São realizados por mês cerca de 1.100 atendimentos individuais, abrangendo a 90 famílias, com pacientes

entre um e 28 anos. Os convênios, por enquanto, são privados, mas existe estudo de parcerias públicas.

A visita ao Centro de Referência se tornou um norteador para se buscar atendimentos de qualidade em Caxias do Sul. Sabe-se da dificuldade de se pensar um serviço totalmente público com essas características em qualquer município, porém as aprendizagens advindas da escuta de profissionais qualificados instigam a se buscar mais investimentos na área de atendimentos às pessoas com TEA no nosso município.

Aqui foram relatadas apenas algumas experiências, pois existem tantas outras, como uma simples orientação por telefone, uma acolhida, escuta, instrução e tantas outras. Coisas que fazem parte da instrumentalidade do Serviço Social e que convidam estes profissionais a buscar mais conhecimento em uma área que precisa ser mais vista. A fragilidade das famílias pelas faltas de acesso aponta uma demanda crescente e que busca um olhar diferenciado.

Segundo o site Autismo e Realidade<sup>43</sup> em janeiro de 2019, foi publicado pelo Journal of Abnormal Child Psychology um artigo chamado "Prevalência de transtornos depressivos em indivíduos com Transtorno do Espectro do Autismo: uma meta-análise". A pesquisa usou 7.857 artigos para avaliar a prevalência atual e ao longo da vida de transtornos depressivos unipolares em crianças, adolescentes e adultos com TEA. Em comparação com indivíduos com desenvolvimento típico, os indivíduos com TEA são 4 vezes mais propensos a sofrer de depressão ao longo da vida.

Por isso, o assunto deve sempre estar em pauta e ser acompanhado por profissionais qualificados ao longo do tratamento do TEA. E se não temos esse tratamento? Como será prevenido?

O Estado ainda não entende como investimento o tratamento para pessoas com TEA, visto que isso gera um alto custo, porém qual seria o custo para o Estado quando na fase adulta estas pessoas não poderão ser produtivas e serão dependentes de dispositivos de renda da Previdência Social?

Segundo Faleiros (2006) a exclusão é um impedimento, uma barreira, uma fronteira elaborada socialmente em relações de poder, que dividem os grupos, de forma

\_

<sup>43(</sup>https://autismoerealidade.org.br/2021/03/22/depressao-e-suicidio-no-autismo/#:~:text=Em%20compara%C3%A7%C3%A3o%20com%20indiv%C3%ADduos%20com,longo%20do%20tratamento%20do%20TEA.) Acesso em mai de 2022

a estabelecer hiatos tanto nas condições objetivas de vida ou de meios de vida como na percepção de si mesmo como sujeito historicamente situado, numa sociedade e num determinado Estado em se que pactuam direitos e se compactuam com exclusões.

A exclusão é definida, neste contexto, como negação da cidadania, da garantia e efetividade de direitos civis, políticos e sociais, ambientais e da equidade de gênero, raça, etnia e território. A exclusão é um processo dialético e histórico, decorrente da exploração e da dominação, com vantagens para uns e desvantagens para outros, estruturante da vida das pessoas e coletividades, diversificada, relacional, multidimensional, e com impactos de disparidade, desigualdade, distanciamento, inferiorização, perda de laços sociais, políticos e familiares, com desqualificação, sofrimento, inacessibilidade a serviços, insustentabilidade e insegurança quanto ao futuro, carência e carenciamentos quanto às necessidades, com invisibilidade social, configurando um distanciamento da vida digna, da identidade desejada e da justiça (FALEIROS, 2006, p. 04)

Ainda segundo o autor, trata-se, em realidade, de uma pactuação permanente do instituído em sua relação com o instituinte. A democracia e o estado de direito vão se implementando nos conflitos para efetivação dos direitos. O pacto implica condicionalidades e dinâmicas que vão propiciando inclusões, por sua vez, condicionadas pelas forças em presença. Os movimentos sociais, como assinala Turner (1986), vão interferindo na cidadania, ou seja no pacto político que se estabelece entre as forças em presença por uma articulação e organização do Estado.

A solidariedade só se constrói com liberdade e igualdade e não como caridade do mais forte diante dos vulnerabilizados. É na sustentabilidade de si e do coletivo que a solidariedade se arquiteta como direito e autonomia na cidadania inclusiva (FALEIROS, 2006, p. 12).

Para Faleiros (2006) a emancipação humana implica, tanto o reconhecimento de direitos iguais, como a efetivação e garantia desses direitos e a possibilidade de reclamálos, de gritar por eles, de constituir-se em atores políticos, de afirmar identidades, de aglutinar forças de protesto, de usar meios de pressão para forçar os dominantes a ceder. Esta prática social supõe organização e enfrentamento em nível local, regional, nacional e global, pois a inclusão e a cidadania adquirem um dimensão de direitos internacionais com suas cortes de direitos humanos, pactos internacionais, organismos de controle, transparência, denúncia e pressão.

Como contraponto a formação generalista do assistente social, permite possuir competências e atribuições que os possibilitam ter uma atuação frente às diversas expressões da questão social.

Assim como diz Iamamoto (1998), desafio é redescobrir alternativas e possibilidades para o trabalho profissional no cenário atual; traçar horizontes para a formulação de propostas que façam frente à questão social e que sejam solidárias com o modo de vida daqueles que a vivenciam, não só como vítimas, mas como sujeitos que lutam pela preservação e conquista da sua vida, da sua humanidade.

### **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Ao fim desta monografia, há que se retornar sobre as questões norteadoras deste trabalho de conclusão de curso, em sua principal questão, afinal quais políticas públicas são responsáveis e qual papel do assistente social na garantia de direitos das pessoas com TEA?

No decorrer do trabalho em seu primeiro capítulo se traz a importância do conhecimento sobre tudo que abrange o Transtorno do Espectro do Autismo, suas particularidades, suas dificuldades e mais importante que todas, as suas potencialidades. A partir do conhecimento sobre o espectro é possível realizar uma análise dentro da sociedade e em todos os contextos que estas pessoas se inserem e repensar alguns posicionamentos em defesa dos mesmos.

No segundo capítulo ao abranger direitos, programas, políticas públicas entre outros, foi possível perceber que de forma gradativa, houve um aumento na proteção e promoção dos direitos relacionados a esse segmento por meio de um conjunto normativo específico, assim como tornou deveres do Estado a criação e a efetivação de políticas públicas em prol dos mesmos. A Constituição Federal de 1988, trouxe consigo mudanças significativas ao ampliar e abranger a proteção das pessoas com deficiência como dever do Estado, buscando a realização de uma sociedade igualitária, solidária e justa para todos os seus integrantes.

Em 2012, a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (Lei nº 12.764) determinou um conceito do transtorno e firmou diretrizes para a criação e o desenvolvimento de políticas públicas voltadas à melhor qualidade do acesso à saúde, à educação, aos atendimentos multidisciplinares, ao acompanhamento de profissionais qualificados, às inserção no mercado de trabalho, assim como para o incentivo às pesquisas direcionadas aos autistas. Já em 2015, entrou em vigor o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei Brasileira de Inclusão nº 13.146), cujo objetivo é promover a conscientização sobre a realidade dos portadores de deficiência, a fim de facilitar o processo de inclusão dos mesmos, desde a escola até o mercado de trabalho.

Entretanto, o presente estudo demonstrou que mesmo esse ganho de reconhecimento e espaço, não foi suficiente para tornar digna a realidade das pessoas com

deficiência. Inseridos nesse grupo, os autistas e seus familiares, têm de lidar com problemas que começam na falta de um diagnóstico correto, pois, o espectro autista possui diferentes graus, os quais se manifestam de formas variadas, mudando de caso para caso, e chegam até o não cumprimento por parte do Estado dos direitos fundamentais, das leis específicas e das políticas públicas em vigor, o que faz com que a única maneira de obter o mínimo possível para amenizar as dificuldades enfrentadas pelos autistas e suas famílias, seja a via judicial.

As pessoas com deficiência passaram muito tempo sem proteção jurídica, pois não existiam leis que assegurassem uma igualdade formal de direitos em relação às outras pessoas. Essa situação restringia e, na maior parte das vezes, impedia o acesso à saúde e à educação, com características voltadas às necessidades dos autistas, que lhe permitissem melhores condições de vida e que se adequassem às suas realidades.

A inexistência de políticas públicas para as pessoas com deficiência, foi uma grande barreira na busca destas pessoas pela garantia dos seus direitos. A também barreira da inexistência de ações sociais visando esse público-alvo ainda existe e é pouco debatida na sociedade, a qual insiste em fechar os olhos para aqueles que não se encaixam nos seus padrões.

A implementação das políticas públicas para as pessoas com TEA, é de extrema importância, não apenas para as pessoas com transtorno, mas também, para seus familiares e todos os que as cercam, pois o acesso aos tratamentos adequados, ao sistema de saúde e à educação, possui um custo muito elevado, já que são ações de necessidade contínua e frequente. Por isso, o papel do Estado não é apenas garantir esse acesso, mas garantir, essencialmente, a qualidade desses serviços, a fim de que os autistas e seus familiares possam atingir uma qualidade de vida digna.

Nesse sentido, é possível afirmar que há uma necessidade urgente de que sejam preenchidas as lacunas existentes entre a lei e a realidade com medidas efetivas, as quais realmente transformem o cenário de exclusão e omissão do qual fazem parte as pessoas com TEA. Assim, as ações do Poder Público precisam ir além das campanhas contra atitudes discriminatórias: devem se fazer valer por meio do exercício dos direitos fundamentais e de políticas de inclusão eficientes.

O papel do assistente social na consolidação desses direitos é descrito no capítulo três, através de autores da área do Serviço Social, onde é apontado o quanto

se torna importante o conhecimento em busca da emancipação adequada para estes indivíduos que por muitos anos foram negligenciados pelo Estado. Assim, a problemática de instigar o Serviço Social à buscar mais respostas se torna latente nos dias atuais com demandas tão crescentes. Em busca no site do CFESS em torno da palavra autismo, o que se encontra é uma única publicação no ano de 2017 onde se fala sobre a semana de conscientização do autismo, com alguns relatos de profissionais que trabalham na área, com inclusive uma fala da Conselheira do CFESS daquele ano que possui um filho dentro do espectro.

Em busca de artigos acadêmicos, monografias, teses e encontros como CBAS, pouco se encontra estudos direcionados sobre essa temática. E como aqui já relatado, a estudante e autora desta monografia sempre buscou para além da academia conhecimento sobre o assunto, pois ainda nos dias atuais a problemática se encontra vaga.

O assistente social qualificado para atender essa demanda que pode ser tão mais dificultosa do que as demandas que são de estudos e trabalhos comuns rotineiros, deve ir para além. A busca de conhecimento para auxiliar na ampliação de acesso a esses usuários se torna de extrema importância, contando que andamos muito focados em nossos assuntos corriqueiros.

Todas as expressões da questão social permeiam essa população que se torna ainda mais vulnerável devido a tantas dificuldades de acesso e falta de inclusão social. Não somente a busca de garantir direitos mas também colocar o assunto em evidência e dividir conhecimento com a sociedade se torna talvez tão mais importante, para a partir daí que se possa entender, compreender, auxiliar e aceitar.

A maior dificuldade das pessoas com TEA se encontra em como a sociedade acolhe e como dita normas de regras sociais. Afinal quem criou normas de como devemos nos relacionar com outras pessoas? A principal dificuldade do autista é interagir socialmente e o que é tratado em terapias são as formas de como essas pessoas devem agir, de como devem se comunicar, de como devem se portar. A conscientização da sociedade para uma aceitação de que cada pessoa é de uma forma deve ser levada em muitos programas e projetos, para que assim essas pessoas consigam viver suas vidas em maior plenitude e sem o sofrimento que causa não estar nestes parâmetros sociais.

Em relato de uma autista em uma série de TV, amor no espectro, ela conta que "Me sinto como se tivesse duas almas, uma que é o que sou, e outra que tenho que ser, é difícil lidar com esse conflito, porque nunca sou quem sou."

A exclusão, na ótica de Stoer, Magalhães e Rodrigues (2004), se configura pela invisibilidade das pessoas em relação a lugares de impacto nas pessoas: o corpo, o trabalho, a cidadania, a identidade e o território: na insegurança quanto ao futuro em função das perdas de referência do passado; na precarização; na perda da importância da cidadania (o estado mínimo e a sociedade de risco) com soluções ambíguas e falta de confiança na modernidade, globalizando-se os riscos; na periferização dos territórios e na concentração de serviços; na desconstrução das identidades, pela mundialização dos espaços, mesmo dos espaços domésticos. Nessa perspectiva, a exclusão se transforma em invisibilidade social, política, cultural configurando perdas ou incapacidades que são socialmente estruturadas.

Nesta desconstrução de identidades e os ditos "padrões sociais estéticos" a exclusão se faz cruel como já dizia Leo Kanner em 1943, que ainda se faz presente nos dias atuais. Muitas pesquisas apontam que os níveis de estigma e respeito de um determinado indivíduo com autismo diminuem quando as pessoas acumulam mais conhecimento sobre o TEA. Diminuir o estigma acerca do autismo é aumentar a inclusão social e possibilitar novas conquistas e espaços.

Ana Beatriz Machado de Freitas, em seu texto "Da concepção da deficiência ao enfoque da neurodiversidade" (FREITAS, 2016), relata que o não funcionamento de um dos órgãos dos sentidos ou o funcionamento neurológico distinto da maioria da população não caracterizaria deficiência, mas sim diferenças no desenvolvimento, inclusive de constituição cultural. Portanto, a condição de deficiência no desenvolvimento humano é situacional, ou seja, não é definida pela biologia, mas pela diferença na oferta do suporte sociocultural para que o sujeito desempenhe determinada ação/participação com efetividade e autonomia (FREITAS, 2016, p. 95).

O conceito de Neurodiversidade postula que diferenças neurológicas, isto é, conexões neurológicas atípicas fora dos padrões ideais perpetuados na e pela sociedade, devem ser compreendidas como quaisquer outras particularidades humanas, e não como doenças/déficits a serem tratadas e curadas. Nessa concepção, o autismo, seria visto como condição que caracteriza a personalidade e a individualidade do sujeito. Assim, as

conexões neuroatípicas são consideradas uma parte importante constitutiva da psique do ser humano, logo, não há distinção entre transtorno e indivíduo, o qual se denomina neuroatípico, pois, aquele corresponderia à apenas mais uma face do seu modo de ser (ORTEGA, 2009).

É inegável que profissionais devem seguir em busca de tratamentos para as comorbidades do autismo, porém é necessário se levantar a ideia de que para além disso é preciso se pensar estratégias de mobilização social, de ações que levem conhecimento acerca do que realmente é o autismo. Quando as barreiras de falta de conhecimento forem rompidas o indivíduo conseguirá buscar uma maior autonomia e igualdade dentro de uma sociedade tão desigual em ambos aspectos.

A família tem um papel fundamental no desenvolvimento da pessoa com TEA, onde podem buscar estratégias quando bem orientados por profissionais para ajudar no desenvolvimento da pessoa. Porém são famílias que experimentam muitas dores e decepções ao longo das fases da vida, começando pelo diagnóstico até em perceber a rejeição da sociedade. Serra (2010) esclarece que as iniciativas familiares, muito embora tenham contribuído bastante, também reforçam a ideia de que o "deficiente" é um problema da família e não da sociedade e é ela que deve "carregar a cruz". Mas é importante ressaltar que a Constituição Brasileira traz que o Estado deve assegurar os direitos das pessoas com deficiência, e desta forma o TEA foi incluído como tal, para reivindicar direitos que até então não possuíam. É direito da família buscar pelos acessos dignos desta pessoa, e de respeito e ações voltadas para desenvolvimento do mesmo.

Mas para pais ou responsáveis pelas pessoas com TEA pode ser muito cansativo fazendo com que se sintam sobrecarregados, estressados e desanimados. A chegada de um filho gera expectativas e muita felicidade para qualquer família, um dos acontecimentos mais esperados da vida, onde se planejam projeções. E receber o diagnóstico acarreta diversas questões emocionais onde devem ser trabalhadas. Não somente a criança sofre, mas a família também e em principal a mãe, que na maioria, é a que fornece a maior parte dos cuidados.

Assim sendo é possível dizer que muitas mudanças ocorrem, e que a família também deve ser cuidada. Mesmo que englobe inúmeros desafios, a família precisa ser instruída e apostar nos avanços da pessoa com TEA através do amor que é o principal e a troca de diálogos com profissionais.

Grupos de pais também são importantes, pois muitas vezes muitos pensam que estão "sozinhos", e questionam, Porque isso aconteceu comigo? Trocar experiências com pais que também vivenciam a situação os fortalecem, e os trabalhos de ONGS para esse acolhimento é imprescindível.

Como discorre Faleiros (2006) a autonomia coletiva, socialmente construída é um processo de união, com multiplicação de saberes, de vozes e articulações, de debates. Reivindicando aquilo que estão nas leis, nas normas. E para além também buscar a conscientização de fato, sem cansar. Para que um dia ela seja plena, que acolha cada pessoa em suas singularidades.

A ação profissional dos assistentes sociais deve se efetivar a inúmeras estratégias de intervenção, e contribuir com a consolidação dos direitos do indivíduo e sua família. É competência do assistente social observar e entender as mudanças societárias e buscar uma sociedade mais democrática onde exista a consolidação da cidadania. Sendo assim, o Serviço Social é imprescindível para compreender a realidade que se inclui as pessoas com autismo e suas famílias. Conhecer o autismo, seus fundamentos, conceitos e necessidades, visando quebrar as barreiras sociais impostas, objetivando buscar entender e estar abastecido de possibilidades diferentes para os embates que se apresentarão ao longo do tempo.

Os anseios por mudanças devem ser permanentes. É preciso ir além do que está posto, e que se tenha um olhar crítico e respeitoso tanto para família quanto para o indivíduo, para se buscar estratégias de superação a tantas barreiras enfrentadas.

A maior riqueza do homem é a sua incompletude.
Nesse ponto eu sou abastado.
Palavras que me aceitam como sou – eu não aceito.
Não aguento ser apenas um sujeito que abre portas, que puxa válvulas, que olha o relógio, que compra pão as 6 horas da tarde, que vai lá fora, que aponta o lápis, que vê a uva, etc. etc.
Perdoai
Mas eu preciso ser Outros
Eu penso em renovar o homem usando borboletas.

Manoel de Barros

#### REFERÊNCIAS

AMARAL, Lígia Assumpção. Sobre Crocodilos e Avestruzes: Falando de Diferenças Físicas, Preconceitos e Sua Superação. In: AQUINO, Julio Groppa. (Org.). **Diferenças e preconceito na escola:** alternativas teóricas e práticas. São Paulo: Summus, 1998, p. 11-30.

AMARANTE, P & TORRE, EHG, A constituição de novas práticas no campo da Atenção Psicossocial: análise de dois projetos pioneiros na Reforma Psiquiátrica no Brasil, Revista Saúde em Debate, Rio de Janeiro: maio/ago, 2001.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: **DSM-5**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ANAC. Artigos 27 e 28 da Resolução 280, 2013.

BARDIN, Laurence. Análise de Conteúdo. Lisboa, 1995.

BOLSONI, Ludmila Lopes Maciel; BOLSONI, Caroline Lopes; MACUCH, Regiane da Sila. **Neurodiversidade no meio acadêmico:** reflexos das falhas educacionais em uma instituição de ensino superior no interior do Paraná. 2021.

BRASIL. Fiocruz. 'A Declaração de Alma-Ata se revestiu de uma grande relevância em vários contextos'. 2018. Disponível em:

 $\underline{https://www.epsjv.fiocruz.br/noticias/entrevista/a-declaracao-de-alma-ata-se-revestiu-\underline{de-uma-grande-relevancia-em-varios}$ 

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, Senado Federal, 1988.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente**. LEI Nº 8.069. Brasília, DF: Senado Federal, 1990.

BRASIL. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). LEI 13.146. Brasília, DF: Senado Federal, 2015.

BRASIL, Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial. 2015.

BRASIL. **Prioridade de atendimento às pessoas.** Lei N° 10.048. Brasília, DF: Senado Federal, 2000.

BRASIL. **Planos de Benefícios da Previdência Social.** Lei Nº 8.213. Brasília, DF: Senado Federal, 1991.

BRASIL, Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Lei Nº 12.764. Brasília, DF: Senado Federal, 2012.

BRASIL. Pense SUS. **Reforma Sanitária**. Disponível em:

https://pensesus.fiocruz.br/reforma-sanitaria

BRASIL, Ministério da Educação. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica** / Secretaria de Educação Especial – MEC; SEESP, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil.** Documento apresentado a Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. OPAS. Brasília, novembro de 2005.

CAPOANI, Sandra; MARTINHAGO, Fernanda. **Breve história das classificações em psiquiatria.** 2019.

CAXIAS DO SUL. Regulamenta o Passe Livre para Pessoas com Deficiência (PCDs). DECRETO Nº 15.790, 2012.

CDC. Prevalência do Transtorno do Espectro do Autismo entre Crianças de 8 Anos — Rede de Monitoramento de Autismo e Deficiências de Desenvolvimento, 11 Sites, Estados Unidos, 2016. 2020. Disponível em:

https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?s cid=ss6904a1 w

Código de Ética do Assistente Social. CFESS. RES. 273/93

COSTA, Jurandir Freire. **O risco de cada um e outros ensaios de psicanálise e cultura**. Rio de Janeiro: Garamond: 2007.

COUTO, Maria Cristina Ventura; FELDMAN, Clara; LIMA, Rossano cabral; OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de. **Políticas para o autismo no Brasil:** entre a atenção psicossocial e a reabilitação. 2017.

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

CUNHA, Ana Carolina Castro. **Deficiência como expressão da questão social.** Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 141, p. 303-321, maio/ago. 2021.

CURY, Carlos Roberto Jamil. Educação e Contradição elementos metodológicos para uma teoria crítica do fenômeno educativo. São Paulo: Cortez Editora, 1985.

DONVAN, John; ZUCKER, Caren. **Outra Sintonia**: a história do autismo. Companhia das Letras, 2017.

EVÊNCIO, Kátia Maria de Moura; FERNANDES, George Pimentel **. História do Autismo**: Compreensões Iniciais. Id on Line Rev.Mult. Psic., 2019, vol.13, n.47, p. 133-138. ISSN: 1981-1179

EVÊNCIO, Kátia Maria de Moura; FERNANDES, George Pimentel. **História do Autismo:** Compreensões Iniciais. 2019.

FAIRTHOME, Jenny; HAMMOND, Geoff; BOURKE, Jenny; LEONARD, GEOFF, Helen. Early Mortality and Primary Causes of Death in Mothers of Children with Intellectual Disability or Autism Spectrum Disorder: A Retrospective Cohort Study. 2014.

FALEIROS, Vicente de Paula. (2006). **Inclusão Social e Cidadania.** 32ª International Conference on Social Welfare. Brasília: 2006.

FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. **Perfil comunicativo**, desempenho sociocognitivo, vocabulário e meta-representação em crianças com transtornos do espectro autístico. Barueri, Pró-Fono, [S. 1.], v. 15, n. 3, p. 267-278, 2003.

FREITAS, Ana Beatriz Machado. **Da concepção da deficiência ao enfoque da neurodiversidade.** Revista Científica de Educação, Inhumas, v. 01, n. 1, p. 86-97, dez. 2016.

IAMAMOTO, Marilda Villela. **O serviço social na contemporaneidade:** trabalho e formação profissional. São Paulo, Cortez, 1998.

IAMAMOTO, Marilda Villela. **80 anos do Serviço Social no Brasil:** a certeza na frente, a história na mão. Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 128, p. 13-38, jan./abr. 2017.

IAMAMOTO, Marilda Villela. **Serviço Social na contemporaneidade**. São Paulo: Cortez, 1992.

IAMAMOTO, Marilda Villela. Serviço Social em tempo de Capital fetiche: capital financeiro, trabalho e questão social. São Paulo: Cortez, 2007

JAMA NETWORK. Associação de fatores genéticos e ambientais com autismo em uma coorte de 5 países. 2019. Disponível em:

https://jamanetwork.com/journals/jamapsychiatry/fullarticle/2737582

KONDER, Leandro. O que é dialética. São Paulo: Brasiliense, 2000.

LACERDA, Lucelmo; LIBERALESSO, Paulo. **Autismo:** Compreensão e Práticas Baseadas em Evidências. 1ª Edição. Curitiba, 2020.

LIMA, Rossano Cabral. **Autismo como transtorno da memória pragmática:** teses cognitivistas e fenomenológicas à luz da filosofia de Henri Bergson. 2010. 212 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

LOPES, Isabela Cristina Moraes, QUINTANA, Silmara Cristina Ramos, SILVA, Geovanna dos Santos. O Serviço Social como articulador da inclusão da pessoa com

**transtorno do espectro autista.** Revista Educação em Foco – Edição nº 12 – Ano: 2020.

MARX, Karl. **Manuscritos Econômicos e Filosóficos.** III Manuscrito. Os Pensadores. 2 ed. São Paulo, Abril Cultural, 1978.

MENDES, Jussara Maria Rosa; PRATES, Jane Cruz. **Algumas reflexões acerca dos desafios para a consolidação das diretrizes curriculares.** Revista temporalis nº 14. Brasília, ABEPSS, 2007.

MAGALHÃES, Isadora Araújo; ORSOLIN, Lucineide. **Processo de inclusão social e serviço social.** 2° Encontro Missioneiro de Estudos Interdisciplinares em Cultura. São Luiz Gonzaga. V2, 2016.

MAGALHÃES, M. C. S. **Educação popular e Serviço Social.** Revista Serviço Social e Sociedade, São Paulo, Ano III, n. 6, p. 43-53, set. 1981.

MATEUS, Manuela Maria Reis. **O assistente social da criança autista e sua família.** Instituto de Serviço Social do Porto, p. 34. 2015.

NIETSCHE, Alessandra Demétrio. **Estudos sobre Autismo na perspectiva dos direitos.** Florianópolis, 2011.

ORTEGA, Francisco. **O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade**. Rio de Janeiro v. 14, n. 2, p.477-509, out. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S010493132008000200008&ln g=en&nrm=iso

OLIVEIRA, Guiomar. **Autismo:** diagnóstico e orientação Parte I - Vigilância, rastreio e orientação nos cuidados primários de saúde. Acta Pediátrica Portuguesa. v. 40, n° 6, p.: 278-287, 2009.

PEREIRA, Potyara Amazoneida Pereira. **Necessidades humana**s: subsídios à crítica dos mínimossociais. São Paulo: Cortez, 2000.

ROSA, C. M. M & RAICHELIS, R. **O Serviço Social e os movimentos sociais** – análise de uma prática. Revista Serviço Social e Sociedade, São Paulo, Ano VI, n. 19, p. 74-98, dez. 1985.

SEMENSATO, Márcia Rejane. BOSA, Cleonice Alves. **A família das crianças com autismo:** contribuições empíricas e clinicas. In: SCHMIDT, C (org) Autismo, educação e transdisciplinaridade. Campinas, SP: Papirus, 2013.

SERRA, Dayse Carla Genero. **A inclusão de uma criança com autismo na escola regular**: desafios e processos. Dissertação (Mestrado em Educação). Programa de Pós-Graduação em Educação – Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2004.

SILVA, Poliana Einsfild. **O Trabalho de assistentes sociais junto a Movimentos Sociais**: Reflexões acerca do Movimento Nacional da população de rua de Porto Alegre. 2018.

SCHWARTZMAN, José Salomão; ARAÚJO, Ceres Alves. **Transtornos do espectro do autismo**. São Paulo: Memnon, 2011.

VOLKMAR, F. R., KLIN, A. Issues in the classification of autism and related conditions. In: VOLKMAR, F. R. et al. Handbook of autismo and pervasive developmental disorders. 3. ed. New Jersey: John Wiley & Sons, 2005. v. 1.

YAZBEK, Maria Carmelita. **Pobreza e Exclusão Social:** expressões da questão social no Brasil. Revista Temporalis – Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social. Ano 2. Nº 3 (jan/jul.2001). Brasília: ABEPSS, Grafline, 2001.