

SERVIÇO SOCIAL E O ATENDIMENTO À CRIANÇA COM TEA –TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

SOCIAL SERVICE AND CARE FOR CHILDREN WITH TEA- AUTISTIC SPECTRUM DISORDER

Kelcy Monteiro Costa **

Lana Cristina Neves de Cartilhos **

Orientadora: Roseline de Sousa Cardoso ***

INSTITUTO DE ENSINO SUPERIOR FRANCISCANO

RESUMO

Neste trabalho iremos abordar a inclusão do usuário com Transtorno do Espectro Autista e a garantia de direitos, debatendo assim a importância da área do Serviço Social neste âmbito, propondo uma discussão sobre a importância da intervenção do Serviço Social para a efetivação dos direitos dos usuários com Transtorno do Espectro Autista, pretendendo analisar as políticas ofertadas pela instituição e como a inclusão passa a ser vinculada dentro da rede, garantindo assim os direitos do usuário com TEA e a relevância da atuação do Assistente Social diante das demandas e necessidades das famílias. Sendo assim, para obtermos uma melhor concepção a partir dos dados levantados pelo método dialético fazendo uso da metodologia de pesquisa bibliográfica, com interpretação dinâmica e totalizante da realidade presente na vida do usuário autista e sua família, possibilitou o aprofundamento nas particularidades do usuário e sua inclusão.

Palavras-chave: Autismo, crianças, família e serviço social.

ABSTRACT

In this work we will approach the articulation of the inclusion of the user with Autistic Spectrum Disorder and the guarantee of their rights, thus debating the importance of the Social Work area in this context, proposes a discussion encompassing the importance of the articulation of the Social Work for the realization of the rights of users with Autistic Spectrum Disorder, intending to analyze the policies offered by the institution and how inclusion becomes linked within the network, thus guaranteeing the rights of users with ASD and the importance of the role of the Social Work professional in the face of demands and needs of families. Therefore, in order to obtain a better conception from the data collected by the dialectical method, with a dynamic and totalizing interpretation of the reality present in the life of the autistic user and his family, it enabled the deepening of the user's particularities and their inclusion.

Keywords: Autism, children, family and social work.

*Artigo científico apresentado ao curso de Serviço Social do Instituto de Ensino Superior Franciscano para obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

** Graduandas do 7º período do curso de Serviço Social do Instituto de Ensino Superior Franciscano.

*** Orientadora: Roseline de Sousa Cardoso. Graduada em Serviço Social pela Universidade Federal do Maranhão. Especialista em Gestão Pública pelo Instituto de Ensino Superior Franciscano. Mestranda em História, Ensino e Narrativas pela Universidade Estadual do Maranhão.

Email: roseline.cardoso@yahoo.com

1 INTRODUÇÃO

Ao se tratar de autismo, fala-se já de início em crianças, o que é explicado pelo fato de tal condição apresentar sintomas desde da tenra idade, ensejando o diagnóstico precoce. Sabe-se que o advento da psiquiatria infantil se deu de forma posterior a do adulto. Foi a partir de 1930 que o campo da psiquiatria infantil começou a criar autonomia e a construir seus próprios conceitos, sobretudo com a disseminação dos trabalhos de Paul Eugen Bleuler e Sigmund Freud que possibilitou maiores estudos acerca das esquizofrenias infantis. Os responsáveis por isolar o termo autismo, separando-o da esquizofrenia, foram Hans Asperger e Leo Kanner. (MALEVAL, 2017; MARCELLI, 2007)

Para este último, as principais características do autismo infantil precoce eram o isolamento social e a necessidade da imutabilidade do ambiente, ou seja, o mesmo afirmava que qualquer aspecto que possa alterar o meio externo ou interno da criança, acaba por representar uma grande intrusão. A criança autista possui relações singulares com os outros infans e com os próprios pais e se abstém de interações comuns e não dirige o olhar interessado comumente, pelo contrário, se faz notar seu desinteresse quando estes se ausentam (MALEVAL, 2017). Tem-se como problema de estudo a seguinte questão: serviço social e o atendimento à criança com TEA – transtorno do espectro autista. Diante disso, o presente trabalho teve como objetivo demonstrar a importância da participação do serviço social no atendimento a crianças com transtorno do espectro autista.

O tema se torna relevante para o Serviço Social, pois se trata da inclusão e do acesso aos direitos da pessoa com deficiência, se enquadrando no projeto ético-político da profissão. Compreender o universo das políticas públicas e como ela desenvolve a proteção social, aprofundando nos princípios da política de assistência social e na oferta desta política para a proteção social especial.

Este trabalho tem por objetivo analisar a rede de atendimento a criança com transtorno do Espectro autista, analisando como funciona essa rede no que diz respeito a saúde, educação e direitos dessa criança. Busca-se principalmente entender qual é o papel do Assistente Social para uma melhor intervenção nesse contexto vivenciado por essas crianças e suas famílias. Usando a pesquisa bibliográfica como metodologia, apresentamos no primeiro tópico, a introdução algumas informações sobre esse assunto e os principais estudiosos que tiveram uma parcela de contribuição para o estudo do autismo e como o assunto torna-se intervenção importante para o Serviço Social, já que se trata da busca por garantia de direitos. No segundo tópico, vemos um pouco da história do autismo no Brasil, sobre uma herança que sempre esteve marcada por conceitos e estereótipos e que acabam por influenciar de forma negativa na vida da criança com TEA, seu convívio social e em seu tratamento também. A segregação das crianças com TEA e a culpabilização dos pais, perdurou – se por muito tempo ainda, o necessário para trazer prejuízos para a vida da criança e da família até os dias atuais. Em seguida, no tópico 2.1, fala-se sobre o conceito do Transtorno do Espectro Autista, transtorno este capaz de afetar a socialização da criança, a comunicação e o comportamento. No tópico 2.2, veremos as lutas travadas para conquistar os direitos hoje estabelecidos por lei, onde destaca – se uma mãe que mais tarde veio a inspirar uma lei, A Lei Berenice Piana, garantindo integridade moral e física, inclusão social, igualdade, dentre outros, como também a Lei Marcos Mion, fruto da luta

agora de um pai, onde conquistou-se a carteira de identificação para pessoas autistas, atendimento prioritário, dentre outros. No terceiro tópico, é abordado como funciona a rede de atendimento saúde e educação, abordando que direitos essas crianças tem e quais dificuldades elas encontram juntamente com suas famílias. No último tópico, o quarto, fala-se sobre a atuação do Assistente Social no atendimento a criança com TEA e sua família na área da saúde, onde encontram inúmeras barreiras para um tratamento adequado, desde o preconceito até a negação de serviços prestados, onde o profissional do Serviço Social é quem deverá salvaguardar os direitos dessa criança, para isso construindo caminhos que sejam pautados na liberdade e na autonomia dessas famílias.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA DO AUTISMO NO BRASIL

Apesar do transtorno do Espectro autista não ser um tema relativamente novo, a sociedade em geral ainda trata desse tema geralmente com preconceitos e estereótipos, isso dá-se também por conta do contexto histórico em que as pessoas com TEA foram inseridas nos primórdios. No passado, as pessoas com TEA eram conhecidos como esquizofrênicos e por isso viviam isolados da sociedade. É somente em 1911, que o psiquiatra austríaco Eugen Brauwler começa a estudar sobre o assunto. Ele é o primeiro a usar o termo “Autismo”, onde “Autos” significa “Voltar-se para si mesmo”. Em 1943, o psiquiatra infantil austríaco Leo Kanner, com base em suas pesquisas observação, relacionou as características das crianças autistas aos cuidados que essas crianças recebiam de suas mães, criando assim o conceito de “mãe geladeira”, onde as mães seriam frias e pouco afetivas com seus filhos, desenvolvendo assim o autismo, mas mais tarde vindo a público pedir desculpas por este conceito criado. (SILVA et al, 2012, p. 112).

É comum que a sociedade utilize o termo “autistas” para generalizar o transtorno, mas através do estudo e da ciência sabe-se que o TEA possui várias expressões, formas e variações. Em 1944, o pesquisador austríaco Hans Asperger relatou características de 400 crianças segundo suas observações e concluiu falta de interação social, dificuldade na fala, na linguagem e comunicação, dificuldade na coordenação motora, dificuldade em fazer amizades, além do hiperfoco em alguns assuntos. Mais tarde essas observações foram chamadas de “Síndrome de Asperger”, com destaque para além desses sintomas citados acima, uma “alta habilidade para discorrer sobre um tema minuciosamente” (SILVA et al, 2012, p. 113).

O conceito de TEA não é compreendido da maneira correta, onde ainda vemos muita desinformação sobre o assunto e com isso é um tema que sempre vem carregado de estereótipos e preconceitos, o que interfere de forma negativa em todo o processo vivenciado pela criança com TEA e sua família, faltando assim profissionais capacitados para lidar com o transtorno, seja na área da saúde ou da área da educação, por exemplo, assim comprometendo muito o desenvolvimento da pessoa com TEA. É somente na década de 1980 que a luta do autismo consolidou-se no Brasil. Especialmente por pais em busca de serviços de saúde para seus filhos. Há então uma separação entre esquizofrenia e o quadro autístico, sendo este tratado como um distúrbio do desenvolvimento (SILVA et al, 2012).

Em 1983, em São Paulo, em 08 de agosto foi fundada a Associação de Amigos do Autista (AMA), organizada por um grupo de pais na sua maioria com filhos com TEA, que tinham como objetivos “acolher, informar e capacitar famílias e profissionais” a desenvolver junto as famílias um trabalho social que necessitam de

apoio. (SILVA, 2012 p. 114). Hoje no Brasil há outras instituições voltadas para a inclusão do indivíduo com TEA na sociedade, como a Associação Brasileira de Autismo (ABRA) (SILVA et al, 2012, p. 115).

Até 1989, dizia-se, estatisticamente, que a síndrome acometia crianças com idade a cada dez mil nascidas. Manifestava-se, majoritariamente, em indivíduos do sexo masculino, sendo a cada quatro casos confirmados três do sexo masculino e um caso para o feminino (ORRÚ, 2012, p.23). A partir dos avanços da medicina, surgem os manuais CID 10 e DSM III que depois passou a ser DSM IV (e em 2013, DSM V). Esses manuais tiveram como objetivo guiar médicos para melhor “definição e alinhamento do autismo” (SILVA et al, 2012, p.1).

Algumas ações voltadas para sensibilizar a sociedade também foram desenvolvidas, uma delas foi a ONU decretar o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, no dia 02 de abril de 2007.

2.1 O QUE É O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)?

Silva et al (2012) fala sobre criança com TEA (transtorno do espectro autista) e suas especificidades. Segundo a autora, o TEA é “um transtorno global do desenvolvimento infantil que se manifesta antes dos 3 anos de idade e se prolonga por toda a vida”. Para ela e outros autores, o transtorno do Espectro Autista denomina-se como “um conjunto de sintomas que afeta as áreas da socialização, comunicação e do comportamento”, onde a área mais afetada é a da interação social (SILVA et al, 2012, p.6).

Segundo Brito (2013), o conceito de TEA ainda é novo e pouco entendido. O termo mais usado é “autista” para designar todas as variações do transtorno. Mas o TEA não se manifesta de uma única maneira, sendo o adequado é utilizar o termo TEA e entender que este espectro é caracterizado por englobar várias expressões que “transitam pela tríade de deficiências nas áreas social, de comunicação e de comportamento, mas nem sempre todas essas dificuldades aparecem juntas no mesmo caso” (SILVA et all, 2012, p. 64).

De acordo com o DSM-IV, o TEA se caracteriza pelo desenvolvimento acentuadamente atípico na interação social e comunicação e pela presença de um repertório marcadamente restrito de atividades e interesses (apud CAMARGO e BOSA, 2009, p.67).O Transtorno do Espectro Autista segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de transtornos Mentais (DSM-V,2014) caracteriza-se como um Transtorno do neurodesenvolvimento que afeta a comunicação e a interação social do indivíduo, associado a padrões repetitivos de comportamentos e restrições de atividades. Uma condição de saúde caracterizada por déficit na comunicação social, socialização e comunicação verbal e não verbal, e comportamento, interesse restrito ou hiperfoco e movimentos repetitivos. (SILVA et al, 2012).

As pessoas com TEA não são pessoas incapazes, mas sim pessoas que podem e fazem as coisas com processos diferentes e que precisam de estímulos e intervenções para a realização de tarefas. Algumas pessoas com TEA podem apresentar rotinas rígidas, sensibilidades a estímulos sensoriais e dificuldades em expressar e regular suas emoções. Essas e outras características são possivelmente manifestadas e percebidas logo na primeira infância, com o atraso da fala, dificuldade de interação com outras crianças, comportamentos repetitivos, dentre outros. Trata – se de um transtorno que não apresenta cura, sendo causado por causas múltiplas, uma combinação de fatores genéticos e fatores ambientais. (SILVA et al,2012).

Segundo a mesma autora, o diagnóstico tardio perpassa por vários fatores, envolvendo o ambiente familiar, social e escolar, pouca observação dos pais, profissionais da saúde e da educação, o que compromete o desenvolvimento da criança e seu tratamento adequado.

2.2 As Lutas pelos Direitos das Pessoas Com Transtorno do Espectro Autista

As pessoas com TEA sofrem muito preconceito muitas vezes por falta de conhecimento da sociedade por não saber do que se trata esse transtorno. Os autistas possuem uma síndrome clínica, um distúrbio do neurodesenvolvimento caracterizado por desenvolvimento atípico, manifestações comportamentais, déficits na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, podendo apresentar um repertório restrito de interesses e desenterreses ao mesmo tempo. (VAIANO e FERNANDES, 2020.)

Para os familiares é muito difícil assistir a todo esse preconceito por falta de conhecimento da sociedade, tendo em vista a existência de leis que protegem as pessoas com Espectro autista (TEA). No Brasil há muito vem se lutando pelos direitos dessas pessoas, e inúmeras vezes os direitos reivindicados foram negados para eles, prolongando ainda mais o sofrimento dos familiares e da pessoa com TEA, pois a maioria não possuíam condições psicológicas e financeiras para lher dá com o preconceito que a sociedade impunha. Mas foi uma luta persistente da mãe de um menino autista, Berenice Piana, que mudou a história dos direitos legais das pessoas autistas no Brasil. (OAB/DF, 2015).

Berenice Piana, era ativista e mãe de três filhos, quando o seu terceiro filho nasceu na década de 90, a palavra autista não fazia parte do seu vocabulário e nem dos profissionais de saúde, com dois anos Berenice, percebeu que o seu caçula tinha dificuldades com as falas e não olhava mais nos olhos, se isolava da família, não socializava com outras crianças. Se passaram seis anos e Berenice estudou e descobriu que seu filho tinha transtorno no qual foi diagnosticado somente com seis anos o pequeno Dayan, aí o caminho trilhado foi muito difícil por conta dos preconceitos. Mais Berenice não se calou diante de tanto desrespeito com as pessoas que tinham transtorno do espectro autista e começou a lutar pelos direitos do seu filho, Berenice foi atrás de pais de crianças a qual tinham TEA e conseguiu o apoio de um grupo de pais, no qual iniciou uma batalha diária para conseguir voltar a atenção dos políticos para as necessidades que as crianças portadoras do Transtorno espectro autista (TEA), necessitavam. (AUTISMO E REALIDADE, 2020)

Muitas vezes foi ignorada por conta do preconceito, mas ela nunca desistiu da sua luta pelos direitos do Autista, enviando e-mail diariamente para diversos deputados e senadores, todavia não obteve nenhuma resposta, quando Berenice foi à Brasília, insistiu e após uma longa trajetória foi ouvida e em 28 de dezembro de 2012, foi sancionada a lei N°12.764 – “Lei Berenice Piana” pela então presidente Dilma Rousseff, diante da necessidade de regulamentação dos direitos das pessoas com TEA no Brasil. (VAIANO e FERNANDES, 2020).

A Lei 12.764/12 institui a Política de Proteção dos Direitos da pessoa com transtorno do Espectro Autista, dessa forma garantindo direitos como a integridade física, moral, a inclusão social, a igualdade, a dignidade da pessoa humana, o reconhecimento do autista como uma pessoa com deficiência, conquistando assim todos os direitos legais previstos para as pessoas com autismo. E com essa lei ocorreu a criação de políticas públicas, além da implantação, acompanhamento e avaliação dessas diretrizes. (AUTISMO E REALIDADE, 2020)

Em 2015, foi criada a lei 13.146/2015, na qual garantem os direitos das pessoas com autismo, direito esses que são: Direito a carteira de identificação, redução da jornada de trabalho dos pais, inclusão escolar, atendimento prioritário, isenção de impostos para a aquisição de veículos, vaga no estacionamento, transportes, saúde, direito a prestação contínua, imposto de renda. É muito importante que os familiares de pessoas autistas conheçam as leis que garantem os seus direitos (VAIANO e FERNANDES, 2020).

Em 2020, foi concedido mais uma conquista pelos direitos legais das pessoas com autismo, provindo da luta de um pai, o apresentador Marcos Mion, que tem um filho, Romeo, de 16 anos, autista. Marcos Mion, reivindicava uma carteira de identificação a pessoa com TEA, assim garantindo a todos aqueles diagnosticados com autismo um documento que informa as condições do indivíduo. Mas não foi fácil conseguir essa aprovação que contou com dois vetos do presidente Jair Bolsonaro, no qual foi alegado que a solicitação da lei contraria o interesse público e violaria o princípio da separação de poderes respectivamente. O apresentador Marcos Mion, não desistiu da sua luta que em 8 de janeiro de 2020, a legislação foi aprovada pelo presidente Jair Bolsonaro, como Lei Romeo Mion Lei Nº13.977, na qual garante em todo o país a carteira de identificação do autista, atenção integral e atendimento prioritário aos serviços públicos e privados em especial nas áreas de saúde, educação e assistência social. Por base crianças, jovens e adultos com necessidades específicas e essenciais (BANDEIRA, 2022).

3. REDE DE ATENDIMENTO A CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

3.1 Saúde

As pessoas com autismo, precisam de cuidados especiais com uma equipe de profissionais multidisciplinares composta entre outros, por psiquiatras, pediatras, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e psicopedagogos, desenvolvendo um tratamento que é baseado na necessidade de cada paciente, tratamento esse que era anteriormente só oferecido pelas clínicas particulares. (COSTA e ANTUNES, 2017).

Com toda essa dificuldade que se tinha em torno do tratamento aos autistas era muito difícil para uma família, sem recurso receber um diagnóstico de um membro familiar com transtorno do espectro autista, pois sem nenhum conhecimento e sem nenhum respaldo do poder público, esses familiares estavam totalmente desamparados para qualquer tratamento disponível na rede pública. Com muita luta pelos direitos dos autistas a Lei Berenice Piana garantiu esses direitos com o Sistema Único de Saúde, na qual garante aos pacientes um diagnóstico precoce, tratamentos, terapias e medicação pelo SUS.

Os autistas tem três diagnósticos sendo eles nível 1: comportamentos repetitivos, restritos (requer suporte), pois se trata de pessoas que são capazes de falar frases completas e se comunicarem, mas suas comunicações são falhas. Nível 2: Comunicação social (requer suporte substancial), pois se trata de pessoas que falam frases simples, cuja a interação social é limitada a interesses restritos e tem uma comunicação não verbal. E Nível 3: Severidade (requer suporte muito substancial), pois se trata de uma pessoa com graves déficits nas habilidades de comunicação social verbal e inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade

de lidar com mundanças ou outros comportamentos estranhos (NEUROSABER, 2020).

Conforme a autonomia da pessoa com TEA será aferida sua necessidade de ajuda e seu tratamento com os profissionais, o que gerou outro problema aos familiares e aos pacientes, pois o SUS presta atendimento , porém tem limitações nas sessões oferecidas para cada nível do autismo, sendo que o que é ofertado nem sempre é suficiente para o tratamento do autista, uma vez que as demandas são muitas pela rede pública, que por sua vez da prioridade aos pacientes do nível mais severo e limitando as sessões dos demais pacientes, sendo que as sessões com a equipe multidisciplinar são de suma importância para a melhoria das crianças com TEA, principalmente no convívio familiar e social. (COSTA e ANTUNES, 2017).

Entendendo a importância que tem essas sessões os familiares recorreram aos planos de saúde que por sua vez também limitavam as sessões com os profissionais, resultando em longos processos judiciais dos familiares contra os planos de saúde. Mas em 22 de outubro de 2021 foi aprovada a Lei N°9.438/2021 na qual impede limitações de consultas e sessões de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicoterapia no tratamento das pessoas com transtorno do espectro autista. Em 6 de outubro o senado aprovou também um projeto de lei que amplia o atendimento as pessoas com autismo pelo SUS, de acordo com o documento o SUS deve oferecer atenção integral as necessidades de saúde da pessoa com TEA. A pessoa com TEA tem uma grande resistência com o convívio na sociedade e precisar ser bem assistido pelos profissionais de saúde sendo eles público ou privado. (COSTA e ANTUNES, 2017)

O déficit no SUS de vagas, faz com que as consultas ultrapassem o tempo de espera adequado o que prejudica no tratamento da criança. Apesar da lei garantir esse acesso a saúde, a criança com TEA e sua família passam por uma longa fila de espera, o que é prejudicial a criança, já que a mesma possui uma certa sensibilidade em hábitos novos, como esperar por uma consulta num lugar cheio e agitado.

Quando se consegue atendimento, a família pode deparar – se com médicos e a rede de atendimento despreparados, que pouco ou mal conhecem sobre o transtorno, podendo descartar a possibilidade de autismo sem sequer investiga- lá. Segundo reportagens do G1, famílias relatam ter dificuldades na hora de conseguirem consultas, avaliações, diagnósticos e tratamentos, terapias para os pacientes autistas. As famílias ainda relatam que quando conseguem a consulta, o tratamento fica comprometido e muitas vezes não é ofertado, por não haver vagas suficientes na rede pública de saúde, relatam dificuldades em ter acesso a terapias com psicólogo e fonoaudiólogo, por exemplo, e outras especialidades também importantes. Em entrevista, a mãe de um menino que foi diagnosticado aos quatro anos, relata que ficou quatro longos anos em investigação, “ só dois anos depois que saiu o diagnóstico é que ele foi ter o mínimo de atendimento básico em projeto oferecido por uma faculdade. Ficava de cidade em cidade procurando tratamento pra ele, porque ninguém queria tratar e nem tinha especialista também. Eu passei por muita dificuldade pra ter o básico”. Ainda em entrevista, a mãe contou que somente depois seu filho conseguiu ser acompanhado por uma fonoaudióloga, porém que mais tarde a mesma deixou a rede pública de saúde, quando seu filho novamente ficou desassistido. A família só conseguiu acompanhamento novamente a partir de uma ONG que residia na cidade. (CASTRO, 2022)

A mesma mãe em entrevista completa: “ Aos 12 anos, que ninguém acreditava, ele foi alfabetizado. Eu fico pensando que se meu filho tivesse um

suporte desde o principio, as terapias adequadas, comportamentais, ele estaria em outro nível”, diz. “É muito difícil conseguir o diagnóstico, passar com avaliação, método disciplinar”. (CASTRO, 2022)

Outra mãe relata passar pelas mesmas dificuldades, “faz muitos anos que meu filho não sabe o que é uma terapia.

Ele fez fono por muito tempo, psicólogo também, mas teve que parar devido à demanda de crianças e adolescentes, “a última vez que eu fiz uma avaliação com o Giovani, a médica me dispensou na segunda sessão. Ela falou que ele estava bem tratado, então podia esperar. Ele não tinha urgência em passar com psicólogo. (CASTRO, 2022)

A mesma coisa foi com psiquiatra”.A mãe do Giovani fala sobre a dificuldade que é pegar os remédios no SUS, já que para isso ela precisa da receita atualizada de dois em dois meses e por conta da dificuldade em conseguir as consultas, não consegue manter atualizada as receitas.Ela ainda completa dizendo que para ela faltam vagas, e principalmente humanização na hora do atendimento. (CASTRO, 2022)

Ele tem encaminhamento, mas também não conseguiu consulta. Ele foi, fez a triagem, mas foi passado pra mim que não viam necessidade dele passar com a psiquiatria. Disseram que a medicação que o psiquiatra de São Paulo passava pra ele, o neuro até podia adaptar, adequar”, conta, ela ainda conta que “ Só que a gente entra na sala e parece que não é nada, não é ninguém, completa a mãe de Giovani, que possui autismo grau 3. (CASTRO, 2022)

Em alguns casos, nem a ordem judicial faz com que seja ofertado na rede pública de saúde o que é direito da pessoa Autista, esse é um caso de uma mãe, mas não é um caso isolado, onde a mesma conta que mesmo com determinação judicial seu filho André, de 10 anos, não consegue receber seus medicamentos que chegam a custar R\$ 700,00 por mês. (CASTRO, 2022).

Onde mesmo sendo obrigado por determinação judicial, o município não fornece o remédio e uma mãe afirma em entrevista que também a cidade não conta com nenhum tipo de terapia:

Desde 2018 que eu não consigo a medicação, mesmo com a ordem judicial. O município de Itaquá não oferece nenhum tipo de medicação. O município também não oferece nenhum tipo de terapia. Eu não consigo. Como ele não faz parte da Apae, eles falam que não tem. Aqui, pelo SUS, ele fica sem nenhuma terapia, desabafa a mãe de Pedro em entrevista”. (CASTRO, 2022)

Essa realidade é a realidade de milhares de mães que não conseguem bancar com um tratamento particular e que enfrentam diversas dificuldades para seus filhos acessarem o mínimo possível.

A advogada Andrea Dul, presidente da Comissão dos Direitos das Pessoas Autistas e com Deficiência da OAB de Poá, diz que a maioria dos direitos das pessoas autistas são judicializados, ou seja, precisa ir para a Justiça para conseguir o que está previsto em lei. A pessoa autista tem direito ao diagnóstico precoce, mas você não encontra profissionais, médicos e psiquiatras, com essa preparação. A pessoa autista tem direito à medicação e os tratamentos indicados pelos profissionais, mas a maioria dos municípios, na saúde mental, falta essa medicação. Na farmácia de alto custo, que é custeada pelo Estado, a maioria das

medicações que são tomadas pelas pessoas autistas não são fornecidas. (CASTRO, 2022).

3.2 Educação

O convívio social de uma criança se reforça e aperfeiçoa-se no ambiente escolar. É na escola que a criança terá outra rotina, que não seja de sua casa, padrões e comportamentos a serem seguidos. Para as crianças que não possuem TEA, a adaptação ao novo meio, no início possa ser que seja um pouco mais difícil, mas que depois, geralmente, essa criança não terá muitas dificuldades em adaptar-se ao ambiente escolar, aos professores e aos coleguinhas de turma. Já a criança com TEA, esse processo de adaptação dá-se de forma muito mais dificultosa, uma vez que será um ambiente totalmente novo, até então de sua rotina, com outros comportamentos e principalmente com interação social. Para uma criança com traços de autismo leve, toda essa nova experiência social pode ser que seja facilmente adaptada pedagogicamente. Já para as crianças com autismo clássico essas adaptações deverão ser maiores, por essa criança possuir um grau de dificuldade que compromete sua comunicação e socialização. Essas crianças com autismo clássico apresentam um déficit intelectual, segundo Silva, “para que essa adaptação possa acontecer, a criança necessitará de acompanhamento educacional personalizado e individual”. (SILVA et al, 2012, p.75).

Algumas crianças com TEA desenvolvem um grau de hipersensibilidade maior do que outras, quando um simples toque ou fala pode trazer um sofrimento imensurável para a criança, por isso se faz imprescindível os professores darem a devida atenção, baseados nos conhecimentos corretos que os profissionais devem adquirir sobre esse transtorno. Com adaptações é possível a inserção da criança com TEA no mesmo ambiente da sala de aula das crianças sem TEA. É de suma importância o papel da família, da sociedade e da escola salientar nos outros alunos a importância do respeito às diferenças. Ainda segundo Silva, o uso de materiais visuais e concretos podem facilitar melhor o entendimento da criança com TEA e ajudar nessa interação aluno – professor, resultando assim em “um aprendizado prazeroso e positivo” (SILVA et al, 2012, p. 86).

Outro ponto importante é que o professor deve evitar o uso de duplo sentido ou metáforas, pois o aluno com TEA tende a não entender palavras com duplo sentido. Assim, toda explicação deve ser concreta, para que não haja desentendimentos (SILVA et al, 2012, p. 86)

No que se refere à legislação, a Constituição Federal de 1988, trás algumas leis e diretrizes que dão base legal para inclusão dessas crianças na educação. A educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. (BRASIL, 1988).

No artigo 206, fala que esse ensino deverá ter por base alguns princípios como “igualdade e condições para o acesso e permanência na escola “. Oportunidade de acesso a todos os cidadãos brasileiros, sejam os que possuem algum tipo de deficiência ou transtorno, incluindo assim a criança com TEA. (BRASIL, 1988). Já no artigo 208 da Constituição Federal, há a garantia da educação especial especializada para os “portadores de deficiência, preferencialmente na rede de ensino regular “. (BRASIL, 1988).

Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação [...] O poder público deverá instituir cadastro nacional de alunos com altas habilidades ou superdotação matriculados na educação básica e na educação superior, a fim de fomentar a execução de políticas destinadas ao desenvolvimento pleno das potencialidade desses alunos. (MEDINA, 2021)

Desse modo, pouco a pouco, as leis foram estabelecidas para garantir acesso a educação no ensino regular. No governo de Dilma Rousseff, a Lei Berenice Piana (Lei N° 12.764) prevê que o indivíduo diagnosticado com o transtorno do Espectro autista é considerado pessoa com deficiência para todos os efeitos legais. Se comprovado a necessidade, a criança com TEA tem direito a acompanhante especializado dentro do ensino regular. (BRASIL, 2012).

Ainda segundo a Lei Berenice Piana, pessoas com TEA tem direito a uma vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento de sua personalidade, bem como lazer e segurança, moradia, proteção contra toda e qualquer forma de abuso e/ou exploração, acesso a educação, saúde, incluindo na saúde o direito ao diagnóstico, acompanhamento, tratamento adequado com profissionais, medicação. Direito também a trabalho, assistência social e previdência social (BRASIL, 2012)

Como percebido, as leis asseguram direitos das pessoas com TEA, mas ainda é preciso avançar muito para a efetivação desses direitos, em especial ao direito a uma educação na grade regular de ensino – aprendizagem, livre de qualquer forma de preconceito e estereótipos.

A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis de e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem. (BRASIL, 2015).

4 ATUAÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL NO ATENDIMENTO À CRIANÇA COM TEA NA SAÚDE

O atendimento a criança com TEA e sua família na saúde, perpassa por uma equipe multidisciplinar, contando com dispositivos legais assegurados por lei, direitos que vão desde o diagnóstico precoce até uma intervenção multidisciplinar. A Lei Berenice Piana (Lei N 12.764 / 2012) assegura o mesmo acesso a saúde do que as pessoas com deficiência. Mesmo as famílias sem planos de saúde, o acesso ao Sistema Único de Saúde (SUS) deverá ser garantido. As pessoas com TEA possuem os mesmos direitos as pessoas com deficiência, sendo estipulado pela Lei Berenice Piana que toda pessoa com espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. Dentre esses direitos estão presentes o diagnóstico precoce e a intervenção dos profissionais capacitados, tais como psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, dentre outros. (AUTISMO E REALIDADE, 2020)

Em outubro de 2021, foi aprovado no senado um projeto de lei que sugere o acesso aos medicamentos e nutrientes. Muitos medicamentos podem ser adquiridos de forma gratuita e aqueles de alto custo não ofertados pela rede pública de saúde, podem vir a serem solicitados com base em justificativas médicas. (BERTIM, 2018).

Por lei, os planos de saúde tem por obrigação custear e/ou reembolsar o atendimento as pessoas com TEA com uma equipe multidisciplinar. De acordo com a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), caso seja comprovado por meio de uma avaliação médica, o plano de saúde é obrigado a disponibilizar, por exemplo, todas as sessões necessárias para o tratamento. (OLIVEIRA, 2021).

O assistente social deverá receber esta demanda e acolher essa criança juntamente com sua família, se necessário fazendo os encaminhamentos necessários para a viabilização desse processo, tendo grande atuação nesse atendimento, de forma a averiguar se todas as demandas encaminhadas para aquele paciente foram realizadas com sucesso.

Contudo, mesmo diante das leis e das portarias legais, sabe-se que a precarização ao acesso a saúde ainda é discrepante. Onde o Sistema Único de Saúde não é capaz de suprir as demandas postas pelas pessoas com TEA. Sendo assim, alguns recorrem a iniciativa privada, ainda assim encontram falhas, onde os planos não cobrem todo o necessário e a grande maioria que não tem esse acesso a saúde privada, logo ficando sem nenhum tratamento e prejudicando o desenvolvimento da criança com TEA.

A atuação do Assistente Social perpassa por vários objetivos, dentre eles desenvolver nos usuários e nas suas famílias estratégias que estimulem e potencializem a inclusão social da pessoa com TEA. O Assistente Social deverá trabalhar de forma a incluir e dar acesso aos direitos da criança com TEA, se enquadrando assim no projeto ético político da profissão. (MATEUS, 2015).

São princípios que devem orientar a atuação do assistente social, como 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 a população e com o aprimoramento profissional (BRASIL, 1993).

Segundo Damasceno e col. (2017) é o profissional do Serviço Social que possibilita a aproximação do indivíduo com TEA da sua realidade, carregada de particularidades e demandas. O Assistente social deverá encontrar caminhos que assegurem os direitos garantidos por lei para a criança com TEA, levando em conta a fragmentação das políticas sociais públicas e a setorialização da equipe multidisciplinar. Nesse sentido, o Assistente Social deve buscar mecanismos capazes de intervir de modo que os usuários juntamente com suas famílias sejam capazes de conhecer e reconhecer seus direitos e o modo correto de buscá-los – de forma livre e autônoma, desenvolvendo vínculos e caminhos para a autonomia, socializando assim informações, inserindo-os em serviços, programas e/ou projetos voltados para a temática, em busca de eliminar barreiras e visando a superação de preconceitos.

Outro ponto importante que o Assistente Social deverá ser capaz de analisar e intervir é a atenção e o acompanhamento a família da criança com TEA. Quando os pais notam algo diferente em seus filhos, na primeira fase da infância, é normal o sentimento de culpa dessa família por não terem percebido e diagnosticado mais cedo. É então que a família passa por uma fase de "luto" após receberem o diagnóstico, é um luto pelo filho que a família idealizou perfeito e por isso após o diagnóstico a família vivencia essa fase, onde há a negação, o sofrimento, o afastamento e o isolamento do convívio social. (PINTO, 2013)

De acordo com Damião e Angelo (2001), o impacto de um diagnóstico de uma doença pode propiciar a família 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).

O medo e a insegurança assolam essas famílias, pois geralmente é um assunto pouco conhecido e carregado de estereótipos e preconceitos. É nesse contexto também que a atuação do Assistente Social faz-se presente, junto com uma equipe multidisciplinar, intervindo na realidade posta para essa família com um conjunto de informações sobre direitos, serviços, e caminhos que esta família deve seguir, atendendo as especificidades e demandas dessa família, há o fortalecimento do papel protetivo da mesma, fortalecendo os vínculos familiares para que esta família não se sinta exposta e desamparada nesse contexto.

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).

Por fim, o profissional do Serviço Social que atenda crianças com TEA em qualquer âmbito, mas aqui especificamente na saúde, deverá ser capaz de realizar uma leitura ampla desses usuários juntamente com suas famílias, analisando e intervindo com ética, livre de qualquer conceito pré estabelecido moralmente e que fira seu código de ética, relacionando a um contexto macro e a questão social e as diversas expressões da mesma que estes usuários possam vir inseridos. Dessa forma, o Assistente social para uma intervenção qualificada, deverá fugir do imediatismo das respostas as demandas apresentadas, construindo caminhos que visem a autonomia, fomentando nos seus usuários sujeitos de direitos e não como mero recebimento de favores.

Segundo IAMAMOTO, ainda que os assistentes sociais tenham uma relativa autonomia no seu trabalho, o Estado, as políticas públicas e sociais e as instituições governamentais e não governamentais organiza e viabiliza este trabalho. Assim sendo importante levar em consideração a atual conjuntura do país, dentro de uma lógica capitalista, onde há o enxugamento das equipes multiprofissionais, corte de verbas e o sucateamento do atendimento do que diz respeito a saúde, o que torna a intervenção do assistente social muito mais complexa e dificultosa. É imprescindível que haja esforços por parte do Estado e das instituições que sejam capazes de efetivar a intervenção da equipe multidisciplinar onde o assistente social está inserido, onde este não pode se colocar como tábua de salvação, visto que não possui uma autonomia total. (IAMAMOTO, 2015)

Segundo PRATES (2012), “as condições de trabalho do Assistente Social estão fragilizadas devido as contratações e salários precários, sobrecarga de trabalho, pouco suporte na estrutura física e recursos para o desenvolvimento da intervenção no cotidiano das instituições”. Sendo notável que os assistentes sociais ainda não foram capazes de realizar o desafio de intervenções, sendo ainda apenas mero executores.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento do presente trabalho possibilitou analisar a articulação do Serviço Social e o atendimento a criança com espectro autista. Em relação ao acesso a educação e a saúde, percebemos a fragilização desses direitos, onde muitos são negados e/ou negligenciados por haver uma sobrecarga imensa nas demandas.

O mesmo trabalho nos possibilitou conhecer um pouco mais do trabalho que o profissional do Serviço Social realiza na intervenção da criança com TEA e sua família também. É o assistente social que irá fornecer instrumentos e condições adequadas para as famílias dos usuários se reconhecerem enquanto sujeitos de direitos, para buscarem informações e o tratamento adequado para suas crianças. É esse profissional que será capaz de intervir juntamente com uma equipe multidisciplinar o fortalecimento do vínculo familiar, pautando sua intervenção na busca e defesa dos direitos das pessoas com TEA, sempre guiados pela ética e livres de qualquer preconceito, baseando – se no Código de Ética do Assistente Social. Por fim, ressaltamos a importância que o Assistente Social desempenha nesse processo de diagnóstico do TEA até todo o tratamento.

Vale salientar que é imprescindível a parceria entre família, escola e com os profissionais especializados para a evolução e autonomia da criança com TEA. A busca por informações de qualidade, entrelaçadas com o comprometimento de profissionais capacitados, a exemplo o Assistente Social, fortalecer o vínculo familiar, através de estratégias que visem assegurar os direitos das crianças com TEA, fortalecendo na família o papel protetivo que esta desenvolve, estando assim cada vez mais próximo de uma inclusão efetiva. Sabendo das barreiras e dificuldades que possam surgir, o Assistente Social juntamente com a equipe multidisciplinar deverá focar suas intervenções nas leis, nos princípios e códigos de ética que regem seu fazer profissional, sendo um exercício livre de qualquer preconceito ou discriminação, agindo como mediador para situações que oportunizam o processo de atendimento e inclusão da criança com TEA.

Quando fala-se nesse atendimento, fala-se em incluir essa criança de forma que a mesma não venha a ter prejuízos no seu desenvolvimento, mas que infelizmente ainda nós deparamos com instituições, seja de saúde, assistencial ou escolar, e com profissionais que não estão devidamente capacitados para melhor acolhe-los. Por fim, experienciar essa jornada nos permitiu reconhecer a fundo o quanto ainda profissionais, instituições, leis e políticas ainda precisam melhorar e se efetivar de fato para atender a criança com TEA, reconhecendo nesse processo o quanto importante é o papel do Serviço Social, o quanto já se avançou mas ainda o quanto ainda precisa ser alcançado para o pleno exercício dos direitos da criança com TEA.

REFERÊNCIAS

AUTISMO E REALIDADE, Berenice Piana: um marco nos direitos dos autistas. Disponível em: <http://autismoerealidade.org.br>. Acesso em: 10 nov. 2022;

BANDEIRA, Gabriela. Lei Romeo Mion: 5 passos para entender melhor a legislação para autistas. Disponível em: <https://genialcare.com.br/blog/lei-romeo-mion/>. Acesso em: 11 nov. 2022;

Barbato. Trabalho do Assistente Social e a Saúde da pessoa com Transtorno do Espectro

BERTIM, Carla. Medicação gratuita para autistas. Disponível em: <https://blog.autismolegal.com.br/medicacao-gratuita-para-autistas/>. Acesso em: 08 nov. 2022;

BRASIL, Código de Ética Profissional do Assistente Social. Brasília: CFESS, Conselho Federal de Serviço Social, 1993, art. 10.

Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica. 10 ed. São Paulo: Cortez;

CASTRO, Yasmim. Famílias que dependem da rede pública relatam dificuldade para ter acesso a avaliação, diagnóstico e terapias para pacientes autistas. Disponível em: <https://g1.globo.com/google/amp/sp/mogi-das-cruzes-suzano/noticia/2022/04/02/familias-que-dependem-da-rede-publica-relatam-dificuldade-para-ter-acesso-a-avaliacao-diagnostico-e-terapias-para-pacientes-autistas.ghtml>. Acesso em: 29 nov. 2022;

Constituição Federal, 1998.

COSTA, Annelise Julio e ANTUNES, Andressa Moreira. Transtorno do Espectro autista na prática clínica – São Paulo: Paerson Clinical Brasil, 2017. 248p (Neuropsicologia na prática clínica);

DAMASCENO, Maria Aparecida; ALMEIDA, Roseli De; VOLPATO, Luci Martins <http://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2020/01/09/lei-romeu-mion-cria-carteira-para-pessoas-com-transtorno-do-espectro-autista>

IAMAMOTO. Marilda Villela. Serviço social em tempo de capital fetiche: capital financeiro, trabalho e questões social. 9. ed. São Paulo: Cortez, 2015.

MALEVAL, Jean-claude. O autista e a sua voz. São Paulo: Blucher, 2017. 400 p

MARCELLI, Daniel. Manual de psicopatologia infantil de Ajuriaguerra. Porto Alegre: artes Médicas, 2007.

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

MEDINA, José Miguel Garcia. Artigo 59 da Lei nº 9.394 de 20 de Dezembro de 1996. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/topicos/11686882/artigo-59-da-lei-n-9394-de-20-de-dezembro-de-1996>. Acesso em: 20 out. 2022;

NEUROSABER. DSM-5 e o diagnóstico no TEA. Disponível em: <https://institutoneurosaber.com.br/dsm-5-e-o-diagnostico-no-tea/>. Acesso em: 11 out. 2022;

OAB/DF. Direitos da pessoa com autismo são tema de debate na OAB/DF. Disponível em: <https://oabdf.org.br/noticias/destaque/direitos-da-pessoa-com-autismo-sao-tema-de-debate-na-oabdf-2/>. Acesso em: 18 out. 2022;

OLIVEIRA, Gleydsonk.I. A lei dos planos de saúde e os direitos dos usuários. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2021-fev-24/oliveira-lei-planos-saude-direitos-usuarios>. Acesso em: 11 out. 2022;

ORRÚ, Silva Ester. Autismo, Linguagem e Educação- interação social no cotidiano escolar. 3 ed.-Rio de Janeiro: Wak Ed., 2012;

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz. Do Luto a Luta: Compreendendo a Participação da Família no Cuidado a Criança com Transtorno do Espectro Autista. Universidade Federal De Campina Grande – UFCG, p. 43. 2013;

PRATES, Angela Maria Moura Costa. A profissão de Serviço Social e as condições de Trabalho dos assistentes sociais na região de Guarapuava- PR, p. 208. 2012;

SILVA. Ana Beatriz Barbosa. Mundo Singular - Entenda o Autismo, Rio de Janeiro. ED. Fontanar, 2012;

VAIANO, Pablo e FERNANDES, Mauad. AUTISMO E DIREITO. 1ª ed., São Paulo, 2020.