UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL

JÉSSICA FIGUEIRÊDO DOS SANTOS

AUTISMO E SUAS INTERFACES: UMA REFLEXÃO SOBRE O CUIDADO DA FAMÍLIA E A PROTEÇÃO SOCIAL DESTINADA À PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA

JOÃO PESSOA - PB

2020

JÉSSICA FIGUEIRÊDO DOS SANTOS

AUTISMO E SUAS INTERFACES: UMA REFLEXÃO SOBRE O CUIDADO DA FAMÍLIA E A PROTEÇÃO SOCIAL DESTINADA À PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento do Curso de Serviço Social da Universidade Federal da Paraíba, em cumprimento aos requisitos necessários para a obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

Orientador: Prof. Me. Carlos Wendell Pedrosa dos Santos.

JOÃO PESSOA– PB

2020

JÉSSICA FIGUEIRÊDO DOS SANTOS

AUTISMO E SUAS INTERFACES: UMA REFLEXÃO SOBRE O CUIDADO DA FAMÍLIA E A PROTEÇÃO SOCIAL DESTINADA À PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento do Curso de Serviço Social da Universidade Federal da Paraíba, em cumprimento aos requisitos necessários para a obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

Aprovado em: _____/_____/_____.

BANCA EXAMINADORA

_____

Me. Carlos Wendell Pedrosa dos Santos
(Orientador)

_____

Dra. Maria das Graças Miranda Ferreira da Silva
(Examinadora)

_____

Me. Mikaely Gonçalves da Silva
(Examinadora)

Dedico este trabalho a minha avó Elizabeth (in memoriam) e ao meu tio Gilvando (in memoriam), minhas fontes de força e sabedoria. Obrigada pelo apoio e pelos momentos compartilhados nessa vida. Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus por ter me dado forças, para que eu conseguisse dar continuidade mesmo nos momentos mais difíceis e por guiar meus passos durante toda a jornada.

Aos meus pais Gilzelia e Josinaldo, e ao meu irmão Bruno pelos incentivos, cada um ao seu modo, mas que fizeram a diferença para que eu conseguisse concluir mais essa fase. Espero sempre conseguir orgulhar vocês. Obrigada por toda dedicação e amor.

Ao meu noivo Breno pelo seu amor e confiança. Por não me deixar desistir e me fazer acreditar que eu seria capaz. Obrigada pelo carinho, atenção e pelas palavras de incentivo.

Ao meu tio Gilvando (in memoriam) que sempre me apoiou e me auxiliou desde a época escolar e tenho certeza que estaria muito feliz e vibrando com essa conquista. Saudade eterna.

A minha avó Elizabeth (in memoriam) meu exemplo de força e determinação, sempre foi muito orgulhosa de ter seus filhos e netos formados, e com certeza estaria muito feliz com essa formação. Saudade eterna.

Aos colegas de curso por toda troca, que muito contribuiu para que eu conseguisse chegar até aqui. Em especial Vilma, Jessiane, Thalita, Maria, Letícia e Joicy, vocês foram peças fundamentais nessa caminhada.

A todos os docentes pela partilha do conhecimento e pelos ensinamentos que levaremos por toda vida.

Ao meu orientador Carlos Wendell que logo no primeiro contato me tranquilizou e sempre foi muito solícito quando as dúvidas surgiam. Sou muito grata pela ajuda, pela partilha de ideias e conhecimento, e pela competência que conduziu essa orientação.

Aos profissionais da FUNAD, lugar onde pude ter uma aproximação da prática profissional que muito contribuiu para a minha formação. Agradeço em especial a Assistente Social Elaine e a Psicopedagoga Rilzomar por todo aprendizado adquirido.

"Deficiente" é aquele que não consegue modificar sua vida, aceitando as imposições de outras pessoas ou da sociedade em que vive, sem ter consciência de que é dono do seu destino. [...] (Renata Vilella)

RESUMO

O autismo é um transtorno cujo sintomas surgem ainda nos primeiros anos da criança, que pode apresentar comprometimento na comunicação, no seu comportamento e prejuízos à sua interação social. Dessa feita, as pessoas com autismo encontram barreiras para o acesso a seus direitos, uma vez que as pessoas com deficiência são uma classe que historicamente foi excluída e marginalizada. Dada a importância deste tema, o objetivo do presente trabalho é refletir sobre o autismo no contexto dos vínculos familiares e a relação com a proteção social do Estado. Para alcançar o objetivo proposto, foi realizado o seguinte caminho metodológico: pesquisa bibliográfica e documental, pesquisa descritiva, pesquisa exploratória e qualitativa, a partir das análises da experiência no campo de estágio. As primeiras ações direcionadas para as pessoas com deficiência aconteceram um ano após a Constituição de 1988, a Lei 7.853 de 1989 definiu a "Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência". As normas contidas nessa Lei têm como objetivo garantir a essas pessoas ações governamentais necessárias ao pleno exercício de seus direitos básicos, como o direito à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, etc. No que se refere à educação, o Estado deve assegurar as crianças e aos adolescentes com deficiência o Atendimento Educacional Especializado (AEE), dispondo de acompanhante/cuidador pedagógico e a sala de recursos multifuncionais. Na saúde, é dever do Estado incluir as pessoas com deficiência na rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS). Serviços de imunização, assistência hospitalar, odontológico e de reabilitação, devem ser garantidos de forma igualitária. A assistência social também deve ser garantida pelo Estado, de modo que ofereça proteção às pessoas com deficiência, às famílias, habilitação e reabilitação e o benefício de um salário mínimo mensal para as pessoas com deficiência que não possuam meios de prover a sua própria manutenção. Além dessas garantias postas na lei da pessoa com deficiência, a pessoa com transtorno do espectro autista tem o suporte da lei 12.764/12 que define a "Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista", onde reconhece a pessoa com TEA como pessoa com deficiência. Na Paraíba, a instituição de referência que presta serviços para a população com deficiência é a Fundação Centro de Apoio à Pessoa com Deficiência – FUNAD. Os serviços direcionados às pessoas com TEA são executados no Serviço de Reabilitação Intelectual - SERI/Autismo, onde o Serviço Social realiza o acolhimento ao usuário e sua família e direciona os usuários aos serviços terapêuticos. Nesse contexto, o profissional de Serviço Social desempenha um papel fundamental na viabilização do acesso aos direitos sociais do usuário autista e sua família para que estes tenham meios de conquistar sua autonomia e usufruir de uma vida mais justa e inclusiva. A proteção social se torna aliada no enfrentamento a deficiência, pois a família não sabe lidar com essa nova realidade e de fato sofre um impacto com o diagnóstico de TEA. Mas, apesar dos direitos conquistados com base nas lutas sociais e das políticas estarem postas em lei, o usuário e sua família ainda encontram dificuldades na efetivação desses direitos.

Palavras-chave: Autismo. Deficiência. Estado. Família. Proteção Social

ABSTRACT

Autism is a disorder whose symptoms appear in the child's first years that can compromise his/her communication, behaviour and social interaction. This way, autistic people find barriers to have access to their rights, since people with disabilities are a class that have been historically excluded and marginalized. Given the importance of this theme, this paper aims to reflect on Autism in the context of families connections and the relationship with the State's social protection. To achieve what was proposed, the following methodological path was carried out: bibliographic and documentary research, descriptive research, exploratory and qualitative research, based on the analysis of experience in the internship field. The first actions directed to disabled people started one year after the Constitution, the law 7.853 from 1989 determined the “National Policy for the Integration of People with Disabilities”. The standards of this law aim to guarantee to these people governmental actions that are necessary to the full practice of their basic rights like the right to education, health, work, leisure, social security,etc. With regard to education, the State must ensure children and adolescents with disabilities the Specialized Educational Service (ESA), with a companion / pedagogical caregiver and a multifunctional resource room. In the Heath area, it is the State´s duty to include people with disabilities in the services of the Sistema Único de Saúde (SUS). Immunization services, hospital assistance, dental care and rehabilitation have to be equally provided. Social assistance also has to be provided by the State in a way that offers protection to disabled people, their families, habilitation and rehabilitation and the benefit of a minimum wage every month for the disabled people that have no way to provide for their own maintenance. Besides those things assured by the disabled people´s law, the person that has Autism Spectrum Disorder has the support of the Law 12.764./12 that defines the “National Policy of Protection to the Rights of the Person with Autism Spectrum Disorder” that recognize the person with ASD as a disabled person. In Paraíba, the Institute that is a reference and that serves the population of disabled people is the Fundação Centro de Apoio à Pessoa com Deficiência – FUNAD. The services directed to disabled people with ASD are carried out by the Intelectual Rehabilitation Service (IRSE), where the social service receives the user and their families and directs them to the therapeutic services. In this context, the social service professional has a fundamental role to make feasible for the autistic person and his/her family to have acess to their social rights helping them to conquer their independence and have a more fair and inclusive life. Social protection becomes an ally for the ones that live with this disability, because the family does not know how to deal with this new reality and in fact suffers an impact with the diagnosis of ASD. But, despite the rights acquired and based on social struggles and policies being put into law, the user and his/her family still find difficulties in the enforcement of these rights.

Keywords: Autism. Disability. State. Family. Social Protection.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA - Análise do Comportamento Aplicada (Applied Behavior Analysis)

AEE - Assessoria de Educação Especial

AEE - Atendimento Educacional Especializado

AVD - Atividade de Vida Diária

BPC - Benefício de Prestação Continuada

CDC - Centro de Controle e Prevenção de Doenças (Center of Diseases Control and Prevention)

CER - Centro Especializado em Reabilitação

CID - Classificação Internacional de Doenças

CIPTEA - Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista

CNAS - Conselho Nacional de Assistência Social

CODAFI - Coordenadoria de Atendimento à Pessoa com Deficiência Física

CODAM - Coordenadoria de Atendimento à Pessoa com Deficiência Intelectual

CODAPA - Coordenadoria de Atendimento à Pessoa com Deficiência Auditiva

CODAVI - Coordenadoria de Atendimento à Pessoa com Deficiência Visual

CODEI - Coordenadoria de Educação Integrada

CORDE- Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

CORDI - Coordenação de Triagem e Diagnóstico

CRAS - Centro de Referência de Assistência Social

CREAS - Centro de Referência Especializado de Assistência Social

CORPU - Coordenadoria de Treinamento, Produção e Ensino Profissionalizante

DSM - Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)

ECA - Estatuto da Criança e Adolescente

EJA - Educação de Jovens e Adultos

FNDE - Fundo Nacional de Desenvolvimento Educacional

FUNAD - Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência

IBC - Instituto Benjamin Constant

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas

INES - Instituto Nacional de Educação de Surdos

LBA - Legião Brasileira da Assistência

LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social

NAAHS - Núcleo de Atividades de Altas Habilidades/Superdotação

NED - Núcleo de Educação Física e Desporto

NVA - Núcleo de Vivência e Artes

OMS - Organização Mundial da Saúde

ONU - Organização das Nações Unidas

PECS- Sistema de Comunicação por Troca de figuras (Picture Exchange Communication System)

PNAS - Política Nacional de Assistência Social

PNPP-TEA - Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno de Espectro Autista

SECAI - Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão

SERI - Serviço Especializado de Reabilitação Intelectual

SOAF - Serviço de Orientação e Apoio à Família

SRM - Salas de Recursos Multifuncionais

SUAS - Sistema Único de Assistência Social

SUS - Sistema Único de Saúde

TEA - Transtorno do Espectro Autista

TEACCH - Tratamento e Educação para Crianças Autistas e com outros prejuízos na comunicação (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children)

TGD - Transtorno Global do Desenvolvimento

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO..... 11

CAPÍTULO 1 – AUTISMO E FAMÍLIA..... 13

1.1 Definições do Transtorno do Espectro Autista 13

1.2 O diagnóstico e a intervenção familiar no processo de desenvolvimento da pessoa autista..... 17

CAPÍTULO 2 - PROTEÇÃO SOCIAL DESTINADA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E AUTISMO 23

2.1 Políticas sociais: educação, saúde e assistência direcionadas as pessoas com deficiência..... 23

2.2 Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - Lei 12.764/12..... 30

CAPÍTULO 3 - INSTITUIÇÃO DE REFERÊNCIA NO CUIDADO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA PARAÍBA E O TRABALHO DO ASSISTENTE SOCIAL. 34

3.1 Caracterização da instituição 34

3.2 Atividades realizadas no serviço especializado de reabilitação intelectual – Autismo e a intervenção do Serviço Social 39

CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 47

REFERÊNCIAS 50

INTRODUÇÃO

O autismo é um transtorno de desenvolvimento que aparece em idades muito precoce, geralmente até os três anos. Esse transtorno compromete as habilidades de comunicação, comportamento e interação social. A família tem um papel fundamental no processo de reabilitação da pessoa autista, pois configura-se como o primeiro espaço de socialização do ser humano. Devido à grande dependência do autista, a família se torna o seu representante fiel, desde o recebimento do diagnóstico até a busca por efetivação dos seus direitos. Sendo assim, a família representa um dos principais fatores para o desenvolvimento da pessoa autista.

Devido a uma gama de fatores sociais, econômicos, culturais e psicológicos, a chegada de uma pessoa com autismo transforma o grupo familiar, gerando muitas dúvidas e dificuldades no processo de desenvolvimento e adaptação à deficiência. O que demanda um apoio profissional especializado e políticas sociais específicas de proteção para esse segmento social.

Esse trabalho foi construído com algumas limitações devido ao momento atípico de pandemia do Coronavírus que parou o mundo. Muitas instituições tiveram que dar uma pausa em suas atividades, e o atendimento presencial não foi mais possível, o que acabou dificultando obter algumas informações in loco. As dúvidas tiveram que ser solucionadas pela tela do celular e do computador, além do fator psicológico que influencia diretamente na concentração.

No atual cenário que estamos vivendo, onde o trabalho e os estudos estão sendo realizados de forma remota por conta do alto índice de contágio do vírus da Covid-19, os familiares e usuários enfrentam mais um desafio, que é criar uma nova rotina com o isolamento social. Assim como toda a população, os familiares dos usuários autistas tiveram que se reinventar e enfrentar essa nova realidade. Os familiares tiveram que assumir o papel de professor e terapeuta mesmo sem ter o arcabouço suficiente para assumir tais funções.

Dada a importância deste tema, o objetivo do presente trabalho é refletir sobre o autismo no contexto dos vínculos familiares e a relação com a proteção social do Estado. O contexto que originou esse estudo foi na realização do Estágio Curricular Obrigatório na Fundação Centro de Apoio à Pessoa com Deficiência – FUNAD, localizada na cidade de João Pessoa - PB. A temática em evidência nesse

trabalho foi construída a partir da observação empírica do Estágio Supervisionado I e II realizado na Coordenadoria de Educação Integrada – CODEI no Serviço de Reabilitação Intelectual – Autismo (SERI-AUTISMO).

O interesse pelo tema decorreu da observação dos usuários e seus familiares atendidos no SERI – Autismo, onde foi constatado que no processo de atendimento muitas famílias apresentavam dificuldades em diversos aspectos, principalmente em compreender o que é o Espectro Autista, acompanhar o usuário autista no seu tratamento e dar continuidade ao tratamento em casa.

Para alcançar o objetivo proposto, foi realizado o seguinte caminho metodológico: pesquisa bibliográfica, pesquisa documental, pesquisa descritiva, pesquisa exploratória, pesquisa qualitativa e análise da experiência no campo de estágio.

No primeiro capítulo trataremos do conceito do transtorno do espectro autista, as suas principais características, a fim de conhecer o surgimento dos primeiros sintomas apresentados pela criança. Também abordaremos a dinâmica da família após o recebimento do diagnóstico, as reações e dificuldades para lidar com a condição da criança autista e como a intervenção familiar pode ajudar no processo de reabilitação do usuário.

No segundo capítulo apresentaremos a proteção social para as pessoas com deficiência no âmbito da educação, saúde e assistência, através do resgate das políticas sociais direcionadas a esse público e a política de proteção específica da pessoa com transtorno do espectro autista.

No terceiro capítulo iremos apresentar a Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência – FUNAD, instituição que se destaca por ser referência no cuidado da pessoa com deficiência e autismo no Estado da Paraíba. Apresentaremos também a experiência do estágio curricular, realizado entre 30/07/2018 e 22/04/2019 vivenciado no setor SERI – Autismo, e os serviços que são ofertados para o público autista. O Serviço Social da instituição desenvolve um trabalho guiado pelo viés socioeducativo e sociopolítico, na perspectiva de empoderamento da família no que se refere a defesa de direitos, e no fortalecimento dos vínculos afetivos entre família e usuário.

CAPÍTULO 1 – AUTISMO E FAMÍLIA

1.1 Definições do Transtorno do Espectro Autista

As pessoas com deficiência foram historicamente tratadas com invisibilidade e estranhamento. A deficiência para muitos ainda é um tabu, e quando se fala em autismo percebemos que se trata de um tema bastante desconhecido na sociedade contemporânea. Por isso, debater sobre o assunto e se informar sobre a garantia de direitos é muito importante para os usuários e sua família.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio neurológico, que afeta o desenvolvimento da criança desde idade muito precoce, mas esse distúrbio não aparece de forma padrão. Em algumas crianças é possível observar alguns sintomas logo após ao nascimento, já em outras os sintomas aparecem com uma maior clareza por volta dos 12 e 24 meses de idade. (Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento, 2019) São características do autismo: comprometimento na interação social, dificuldade no desenvolvimento da comunicação e comportamentos estereotipados. Vale ressaltar que autismo não é uma doença, apesar da condição neurológica, o TEA desde 2012 com o suporte da Lei Berenice Piana 12.764 de 2012 é considerado uma deficiência. A Lei recebeu esse apelido para homenagear uma mãe que luta pelos direitos dos autistas desde que obteve o diagnóstico do seu filho.

Descrito pela primeira vez pelo médico austríaco Leo Kanner no ano de 1943, o autismo ainda tem suas causas desconhecidas. Acredita-se que sua origem seja por fatores genéticos ou até mesmo algum problema ocorrido durante a gestação ou parto. Como ainda não descobriram a causa específica do autismo, é importante que as gestantes tenham os devidos cuidados no que se refere a ingestão de produtos químicos, como bebidas alcoólicas, fumo, drogas ilícitas e remédios sem prescrição médica (MELLO, 2007).

Geralmente é por volta dos dois ou três anos de idade que se consegue fechar um diagnóstico, devido à complexidade da deficiência. Porém, o indicado seria iniciar a intervenção precoce, para que se obtenha ganhos significativos da função cognitiva e adaptativa da criança. Alguns estudiosos apontam que quanto mais cedo iniciar a intervenção de forma intensiva, poderá diminuir a total manifestação do transtorno do espectro autista, pois nesse período o

desenvolvimento do cérebro é mais “moldável”, devido a sua neuroplasticidade, sendo assim, o indicado é que a intervenção aconteça antes dos 6 anos de idade. Contudo, a busca pelos primeiros sinais do autismo ainda é uma área de intensa investigação científica.

De acordo com o Manual de Orientação do Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento (2019), é importante observar os sinais que podem indicar traços autistas que aparecem no primeiro ano de vida da criança, são eles: perder habilidades já adquiridas, como balbucio ou gesto dêitico de alcançar, contato ocular ou sorriso social; não se voltar para sons, ruídos e vozes no ambiente; baixa atenção à face humana (preferência por objetos); apresentar pouca ou nenhuma vocalização; não aceitar o toque; não responder ao nome; imitação pobre; incômodo incomum com sons altos; distúrbio de sono moderado ou grave; irritabilidade no colo e pouca responsividade no momento da amamentação.

Oliveira e Sertié (2017), afirmam que

> Embora definido por estes principais sintomas, o fenótipo dos pacientes com TEA pode variar muito, abrangendo desde indivíduos com deficiência intelectual (DI) grave e baixo desempenho em habilidades comportamentais adaptativas, até indivíduos com quociente de inteligência (QI) normal, que levam uma vida independente. Estes indivíduos também podem apresentar uma série de outras comorbidades, como hiperatividade, distúrbios de sono e gastrintestinais, e epilepsia. (OLIVEIRA E SERTIÉ, 2017, p.233)

Apesar de algumas condições estarem mais explícitas, muitos não sabem que existem diversas manifestações do autismo. Inclusive, sendo possível um indivíduo ter o transtorno e não demostrar os sintomas mais comuns do autismo. Além de possuir graus diferentes, os tipos de autismo eram identificados através da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) no qual os códigos de F-80 a F-89 eram dedicados aos transtornos do desenvolvimento psicológico, onde nestes destacavam-se os Transtornos Globais do Desenvolvimento -TGD (F-84), que subdividiam-se em: Autismo Infantil (F84.0), Autismo Atípico (F84.1), Síndrome de Rett (F84.2), 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). Importante frisar que mesmo que a síndrome de Rett esteja na categoria de transtornos globais do desenvolvimento, não deve considera-la como parte dos transtornos do espectro do autismo, pois suas especificidades são

singulares da perspectiva comportamental, clínica e genética. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014)

Em junho de 2018 a Organização Mundial da Saúde lançou a nova Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-11). Onde as subcategorias que ficavam dentro dos Transtornos Globais do Desenvolvimento no CID-10, passaram a compor o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista com o CID-11 (6A02). A alteração no documento foi de acordo com a alteração feita no ano de 2013 no Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais, que está em sua quinta versão (DSM-V). Onde reuniu todos os transtornos do autismo em um só diagnóstico: Transtorno do Espectro Autista. As subdivisões ainda existentes são apenas relacionadas ao comprometimento da linguagem funcional e deficiência intelectual. Mas essa nova versão só entrará em vigor no ano de 2022. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018)

Além das diferentes características do autismo, também existem diferentes níveis de classificação relacionado ao autismo. Eles são: nível 1- leve, nível 2- moderado e nível 3- severo. Esse transtorno se apresenta de modo e nível diferente em cada indivíduo, independente de raça, origem geográfica ou situação socioeconômica. Para saber em qual nível a criança se encontra, é preciso observar a dependência que esta apresenta para realizar as tarefas do dia a dia.

O diagnóstico deve ser feito por profissionais especializados, através de entrevistas, observação clínica e técnicas específicas. Os profissionais que estão aptos para diagnosticar são os médicos neurologistas e psiquiatras, como também psicólogos. Para que se tenha o diagnóstico os profissionais comparam o comportamento da criança com os critérios que foram estabelecidos pelo Manual Estatístico e Diagnóstico de Transtorno Mentais DSM-V (APA, 2014). Logo após o diagnóstico é importante iniciar o tratamento com fonoaudiólogos, psicólogos, psicopedagogos e terapeutas ocupacionais, se a criança estiver em idade escolar é de grande valia que o trabalho seja em conjunto com a escola. Para que a criança se sinta estimulada e atinja as etapas de aprendizagem esperadas.

Muitos estudiosos afirmam que o TEA não tem cura, mesmo sendo possível ter um bom desenvolvimento, as características autísticas permanecerão por toda vida. Não há medicamentos direcionados para o autismo, as pessoas com autismo

só tomam algum medicamento quando existe alguma doença associada, como por exemplo a epilepsia. (Cartilha Direitos das Pessoas com Autismo, 2011) E como acontece com qualquer pessoa, toda ingestão medicamentosa deve ser prescrita pelo médico, jamais deve-se tomar algum remédio por conta própria. Com o uso da medicação associada aos tratamentos terapêuticos, é possível ter ganhos significativos no desenvolvimento da criança.

Os tratamentos devem ser realizados por equipes multidisciplinares, as opções de tratamento podem ser realizadas individualmente ou em grupo, o método utilizado pode variar de criança para criança, pois apesar de algumas semelhanças, cada caso é único e o tratamento deve ser encarado da mesma forma, deve ser único. O Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento (2019), destaca algumas modalidades de terapias que geralmente são utilizadas no processo de intervenção, são elas:

> Modelo Denver de Intervenção Precoce para Crianças Autistas: estimulação intensiva e diária baseada em Análise do Comportamento Aplicada (ABA), visando promover interações sociais positivas e naturalistas com a finalidade do aumento da motivação da criança para as competências sociais, a aprendizagem e o desenvolvimento da comunicação receptiva e expressiva e das habilidades cognitivas e motoras; Estimulação Cognitivo Comportamental baseada em (ABA): programa comportamental amplamente utilizado e reconhecido, que visa desenvolver habilidades sociais e comunicativas, ao lado da redução de condutas não adaptativas, partindo de estratégias de reforço; Comunicação suplementar e alternativa: a partir do uso de sinais, gestos, símbolos e figuras (como o PECS- Sistema de Comunicação por Troca de figuras) em autistas não-verbais; Método TEACCH (Tratamento e Educação para Crianças Autistas e com outros prejuízos na comunicação): mais utilizado no campo da educação, implica na estruturação do ambiente pedagógico-terapêutico, com o estabelecimento de rotinas e o planejamento da sequência e duração das atividades; Terapia de integração sensorial: para crianças autistas que demonstram alterações no processamento sensorial; (DEPARTAMENTO CIENTÍFICO DE PEDIATRIA DO DESENVOLVIMENTO E COMPORTAMENTO, 2019, p.16-17)

No dia 02 de abril de 2008, a Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu o Dia Mundial de Conscientização do Autismo. De acordo com dados de um órgão ligado ao governo dos Estados Unidos – *Center of Diseases Control and Prevention* (CDC), em uma pesquisa realizada no ano de 2018 os casos de autismo acontecem um a cada 59 pessoas. Os Estados Unidos é país que mais concentra estudos e pesquisas sobre o autismo. No Brasil não é possível mencionar com exatidão a quantidade de pessoas com autismo, pois não foi realizada nenhuma pesquisa. A ONU estima que 1% da população global pode ter o espectro autista, já a

Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que uma em cada 160 crianças em todo o mundo, tenha autismo. (PAIVA JUNIOR, 2019)

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE), em 2018 o Brasil ultrapassou os 208 milhões de habitantes. Com base nesses dados e na estimativa global da ONU, estima-se que no Brasil o número de autistas seja em torno de 2 milhões, tendo a sua maior incidência em meninos. Infelizmente essa numerosa população ainda encontram diversas barreiras para terem acesso ao tratamento adequado.

Até ao presente momento não há dados oficiais de quantos autistas vivem no Brasil, como já foi mencionado, foram feitas estimativas de acordo com dados da estimativa global da ONU. Porém no dia 18 de julho de 2019, o então presidente do Brasil Jair Bolsonaro, sancionou a Lei 13.861/2019 que inclui dados específicos da pessoa com TEA nos censos demográficos. (VILELA, 2019)

1.2 O diagnóstico e a intervenção familiar no processo de desenvolvimento da pessoa autista

A história da deficiência foi marcada por um processo de exclusão, as crianças que nasciam com algum tipo de deficiência sofriam muito preconceito, inclusive até da própria família, que mantinham essas crianças reclusas do convívio social, pois para a sociedade elas não tinham serventias, eram inválidas, como destaca Sassaki:

> A exclusão ocorria em seu sentido total, ou seja, as pessoas com deficiência eram excluídas da sociedade para qualquer atividade porque antigamente elas eram consideradas inválidas, sem utilidade para a sociedade e incapaz para trabalhar, características estas atribuídas indistintamente a todos que tivessem alguma deficiência. (SASSAKI, 2006, p. 30)

Com base nesse relato, compreendemos que o tratamento para com as pessoas com deficiência das sociedades antigas era do abandono e exclusão do convívio social. Famílias as abandonavam em casas institucionais ou deixavam aos cuidados dos empregados para que a sociedade não tivesse conhecimento desse membro da família com deficiência. Eram privados de exercer qualquer atividade

social, não estudavam, nem trabalhavam e não lhes eram permitidos nenhum momento de lazer.

Com o passar dos anos a sociedade foi evoluindo e as ideias humanistas começaram a existir. A configuração de família também foi se moldando e acompanhando todo esse processo. O núcleo familiar é onde encontramos uma vasta gama de condutas e sentimentos, é onde são desenvolvidas potencialidades para o apoio emocional aos membros, que ajudam nas resoluções de problemas, como também oferecem a proteção.

Para Mioto (2010), a concepção de família é de grande complexidade devido as suas variadas configurações, além de perpassar por outras esferas da sociedade, a mesma relata que:

> A família, nas suas mais diversas configurações constitui-se como um espaço altamente complexo. É construída e reconstruída histórica e cotidianamente, através das relações e negociações que estabelece entre seus membros, entre seus membros e outras esferas da sociedade e entre ela e outras esferas da sociedade, tais como Estado, trabalho e mercado. Reconhece-se também que além de sua capacidade de produção de subjetividades, ela também é uma unidade de cuidado e de redistribuição interna de recursos. (MIOTO, 2010, p. 167-168)

Desse modo, entende-se que família não é só caracterizada no meio privado de seus membros, ela também se configura através das esferas públicas que prestam um papel fundamental na composição da sociedade, seja nas questões políticas, sociais ou econômicas. Como bem pontua Mioto (2010):

> [...] a relação com o Estado, através de sua legislação, de suas políticas econômicas e sociais, interfere na história das famílias, na construção dos processos familiares que são expressos através das dinâmicas familiares. [...] Dentre as mudanças que merecem destaque estão as de caráter econômico, relacionadas ao mundo do trabalho e as de caráter tecnológico, particularmente àquelas vinculadas ao campo da reprodução humana e da informação. Além, sem dúvida, das novas configurações demográficas, que incluem famílias menores, famílias com mais idosos e também das novas formas de sociabilidade desenhadas no interior da família. Uma sociabilidade marcada pelo aumento da tensão entre os processos de individuação e pertencimento. Tais indicadores sinalizam que a família não tem condições objetivas de arcar com as exigências que estão sendo colocadas sobre ela na sociedade contemporânea, especialmente nos países como o Brasil que é marcado por uma desigualdade estrutural. (MIOTO, 2010, p. 168-169).

Em geral, no momento em que nasce uma criança a rotina da família é transformada, e quando a criança nasce com alguma deficiência, sua dinâmica e estruturas mudam ainda mais. Quando não é uma deficiência visível percebida logo ao nascer, como é o caso do autismo, muitas famílias de início ignoram os sinais,

até chegar ao ponto de verem que essa criança precisa de um “olhar mais especial”, um acompanhamento profissional adequado para sua deficiência. O processo de aceitação é diferente para cada família, quando se tem o diagnóstico da deficiência cada membro reage de um modo distinto. O processo de aceitação é marcante, já que em nosso cotidiano não damos a devida atenção para pensar no que está fora do padrão, seguimos a vida como se o diferente não existisse, até acontecer algo próximo a nós.

Os membros da família passam por um processo distinto de aceitação e superação da criança com deficiência, até instituir um ambiente familiar adequado e incluir esta criança. (SILVA E DESSEN, 2001) Esse procedimento de aceitação, inclusão e cuidado é de grande importância para vida dessa criança, pois é da família que devem receber o primeiro apoio e suporte, para que possam desenvolver suas capacidades.

É fato que receber um diagnóstico de autismo não é nada fácil, mas quanto mais cedo tiver o diagnóstico melhor, pois permite estabelecer um roteiro para que o tratamento seja bem-sucedido, onde são fornecidas informações sobre o comportamento e o desenvolvimento da criança autista, como também a identificação de suas capacidades e desafios a enfrentar.

Com o impacto do diagnóstico as emoções sofridas são bastante conflitantes, diante disso, a médica psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross relatou cinco estágios associados ao luto enfrentado pelos membros da família. Esses estágios não seguem uma forma padrão, podendo variar de pessoa para pessoa, onde se pode ficar estagnado em um único estágio ou passar para um outro estágio sem ter vivenciado o anterior. (CARTILHA AUTISMO & REALIDADE - Manual Para As Famílias Versão 2.0). Os estágios relatados por ela, são os seguintes:

> **Choque:** Imediatamente após o diagnóstico você pode sentir-se aturdido ou confuso. Pode ser que realidade do diagnóstico seja tão devastadora que você não consiga aceitá-la, ou que ignore o diagnóstico. Pode ser que você questione o diagnóstico, ou que consulte outro médico, esperando ouvir alguma coisa diferente.
> **Tristeza ou Pesar:** Muitos pais precisam chorar a perda das esperanças e dos sonhos que construíram para os seus filhos, antes que possam seguir em frente. Haverá ocasiões de tristeza imensa. Os amigos, eventualmente, dirão que você está “deprimido,” o que pode parecer assustador. Entretanto, tristeza e depressão são sentimentos diferentes. A depressão, muitas vezes, impede que a pessoa siga em frente. Sentir tristeza, entretanto, pode ajudar a amadurecer. Você tem todo o direito de sentir tristeza e de expressar essa tristeza, do modo que quiser. O choro pode aliviar, um pouco, a tensão acumulada resultante da inibição da tristeza. Chorar pode ajudar a transpor um obstáculo, e a enfrentar o

> próximo. Se você perceber que a tristeza está interferindo com sua capacidade de lidar com a situação, ou se experimentar outros sintomas de depressão, tais como a perda de peso, a necessidade de isolamento social, pensamentos suicidas, dificuldades de sono, baixa autoestima, desinteresse pelas atividades diárias, consulte seu médico para que você receba o tratamento adequado.
> **Raiva:** Com o tempo, a raiva pode substituir a tristeza. Muito embora a raiva seja uma parte natural do processo, pode ser que você a dirija para as pessoas mais próximas – seus filhos, cônjuge, amigos ou o mundo em geral. Pode ser que você dirija a sua raiva para os pais de crianças sem deficiências. A raiva pode se manifestar de maneiras diferentes – irritação com outras pessoas, reações exageradas a pequenos problemas, até mesmo por meio de gritos e insultos. Sentir raiva é normal. A raiva é uma reação saudável e esperada para os sentimentos de perda e estresse que acompanham o diagnóstico de autismo. Expressar sua raiva alivia a tensão. É uma tentativa de comunicar às pessoas mais próximas a dor e a revolta que derivam do diagnóstico do seu filho.
> **Negação:** Pode ser que durante algum tempo, você se recuse a aceitar o que está acontecendo com seu filho. Esta reação não é uma escolha consciente: assim como a raiva, ela, simplesmente, acontece. Durante o período de negação, você não conseguirá ouvir os fatos relacionados ao diagnóstico do seu filho. Não se culpe por estar reagindo deste modo. A negação é uma das maneiras de enfrentar a situação. Essa reação pode ser o que você precisa para superar um período difícil. Entretanto, é necessário entender que este é um período de negação, e não permitir que esse sentimento atrapalhe o tratamento do seu filho. Tente não “matar o mensageiro”. Quando um profissional, um terapeuta ou um professor, relatar algo difícil sobre seu filho, lembre-se que eles estão tentando ajudá-lo a lidar com o problema. É importante não afastar as pessoas que podem dar informações úteis, e ajudar a monitorar o progresso do seu filho. Mesmo que você não concorde com a opinião, tente agradecer, sempre. Nos momentos de angústia, tente deixar a avaliação da informação para mais tarde, para que você possa pensar com calma.
> **Solidão:** Pode ser que você se sinta isolado e sozinho. Esses sentimentos têm muitas causas. A solidão pode derivar da situação nova, pois você, simplesmente, não tem tempo de entrar em contato com amigos e familiares. Pode ser que você ache que se buscar socorro, eles não entendam. Nas páginas seguintes, apresentamos algumas sugestões para que você possa se cuidar e conseguir a ajuda necessária.
> **Aceitação:** Finalmente, a aceitação. É importante distinguir entre aceitar o diagnóstico de autismo, e a aceitar da condição de autista. Aceitar o diagnóstico significa que você está pronto para batalhar pelo filho, suprir suas necessidades especiais. O período que segue o diagnóstico de autismo pode apresentar muitos desafios, até mesmo para as famílias mais harmoniosas. Muito embora a criança autista possa não experimentar as emoções negativas associadas ao diagnóstico, o processamento individual do diagnóstico pelos pais, irmãos e outros familiares é diferente e acontece em épocas diferentes. Tenha paciência. Você precisará de tempo para entender o transtorno do seu filho e o impacto dessa condição sobre a sua família. Emoções difíceis podem vir à tona, eventualmente. Haverá momentos nos quais você se sentirá indefeso e revoltado com o fato do autismo ter mudado, completamente, o rumo da sua vida. Porém, você terá esperança, novamente, quando o seu filho começar a progredir. (CARTILHA AUTISMO & REALIDADE – Manual Para As Famílias Versão 2.0, p.14-16)

Devido aos sintomas apresentados pela criança autista muitas famílias possuem uma certa dificuldade em lidar com o comportamento da criança com TEA,

principalmente pelo discurso preconceituoso que a sociedade imprime e os mesmos acabam se isolando. Desse modo, acabam prejudicando não só o tratamento dessas crianças, como também a própria relação social da família. A inclusão não só faz parte da reabilitação, como também é uma questão de direito para que o sujeito participe de forma integral na sociedade. Mader (1997) destaca que a inclusão social é:

> Inclusão é o termo que se encontrou para definir uma sociedade que considera todos os seus membros cidadãos legítimos. Uma sociedade em que há a inclusão é uma sociedade em que existe justiça social, em que cada membro tem seus direitos garantidos e em que sejam aceitas as diferenças entre as pessoas como algo normal. (MADER, 1997, p.17)

Depois de passar pelo processo do diagnóstico, negação, aceitação, é hora de procurar os serviços terapêuticos. Pois como já havíamos dito, a intervenção precoce é a melhor solução para que a criança obtenha melhores resultados. Porém, é necessário destacar a dificuldade de acesso aos serviços de reabilitação que as pessoas com deficiência enfrentam no dia a dia, seja por barreiras urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, na comunicação ou condutas. Também se destaca o fator do ambiente, no que diz respeito às condições socioambientais, que é crucial e dificulta a locomoção do usuário com a sua limitação a desenvolver suas aptidões. Por isso, é muito importante que os familiares se mantenham atualizados sobre o assunto e lutem pelos direitos da pessoa com TEA.

Aos que conseguiram ingressar nos serviços terapêuticos gratuitos ou os que detém meios para os serviços terapêuticos pagos, é de extrema importância que os membros da família se envolvam nesse processo, obtenham informações/dicas com os reabilitadores de como reproduzir as terapias feitas com suas crianças em casa, relatar as determinadas situações que acontecem enquanto estão em casa/escola/ou fora do ambiente terapêutico, enfim, firmar uma parceria entre a criança autista, a família e o serviço.

Como cada pessoa reage de um modo diferente ao TEA, cada uma delas também reage diferente as terapias. Alguns podem levar mais tempo para o resultado desejado, já outros não. Tanto os avanços quanto as regressões do quadro dos usuários, dependem muito da assiduidade no serviço, como também da intervenção familiar.

Os usuários com deficiência geralmente dependem de seus cuidadores, que muitas vezes precisam abdicar de suas atividades para os acompanhar nos atendimentos. E seu acesso em alguns momentos pode ser negligenciado, em consequência disso, a assistência prestada pelos profissionais aos usuários é afetada em detrimento da falta de assiduidade.

Para que se tenha o progresso dos casos acompanhados, é necessária a presença sistemática nos serviços, pois são essencialmente paulatinos, ou seja, são processos graduais o que dificulta a percepção de forma imediata por parte dos cuidadores. O ideal é que não se faça comparações com outras crianças, mas que comemore cada pequena evolução conquistada. Manter a concentração no que a criança já conseguiu desenvolver e continuar estimulando para que se tenha mais ganhos.

A inclusão nos mais variados espaços sociais também pode ser uma ótima alternativa para o desenvolvimento da criança com TEA, parques públicos, praças, escola e etc. para que possam ter contato com outras crianças são opções que geram resultados positivos. Incentivar a sua independência, estabelecer rotinas e de vez em quando quebra-las, são atividades que os familiares podem exercer com a criança desde cedo e que certamente farão a diferença no futuro. (MELLO, 2007)

Além do cuidado no âmbito familiar, o Estado também tem o dever de compartilhar com a família e sociedade a responsabilidade das pessoas com deficiência, promovendo condições de igualdade e exercício da cidadania. Pois como qualquer outro cidadão, elas possuem os mesmos direitos previstos na Constituição Federal de 1988.

CAPÍTULO 2 - PROTEÇÃO SOCIAL DESTINADA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E AUTISMO

2.1 Políticas sociais: educação, saúde e assistência direcionadas as pessoas com deficiência

Não é possível precisar a data que se teve início o período das primeiras iniciativas reconhecidas como políticas sociais, pois sua origem é frequentemente relacionada aos movimentos de massa socialdemocratas e ao estabelecimento dos Estados-nação na Europa ocidental no fim do século XIX. Mas sua abrangência encontra-se na passagem do capitalismo concorrencial para o monopolista, já em sua fase tardia após a Segunda Guerra Mundial. (PIERSON, 1991 *APUD* BEHRING e BOSCHETTI, 2006)

> As sociedades pré-capitalistas não privilegiavam as forças de mercado e assumiam algumas responsabilidades sociais, não com fim de garantir o bem comum, mas com o intuito de manter a ordem social e punir a vagabundagem. Ao lado da caridade privada e de ações filantrópicas, algumas iniciativas pontuais com características assistenciais são identificadas como protoformas de políticas sociais. As mais exaltadas e frequentemente citados como legislações seminais são as leis inglesas que se desenvolveram no período que antecedeu a Revolução Industrial: • Estatuto dos Trabalhadores, de 1349; • Estatuto dos Artesãos (Artífices), de 1563; • Lei dos pobres elisabetanas, que se sucederam entre 1531 e 1601; • Lei de Domicílio (Settlement Act), de 1662; • Lei Revisora das Lei dos Pobres, ou Nova Lei dos Pobres (*Poor Law Amendment Act*), de 1834. (BEHRING e BOSCHETTI, 2006, p. 47-48)

Essas leis surgiram com o intuito de obrigar as pessoas que apresentarem alguma condição de trabalho a exercerem a atividade, pois as ações assistenciais existentes eram para convencer o trabalhador de que ele deveria se manter por meio da realização do seu trabalho. Sem saída essas pessoas eram expostas ao trabalho forçado em péssimas condições e eram obrigadas a ficarem reclusas nas Workhouses (casas de trabalho). As garantias eram mínimas, basicamente era voltada para o auxílio da alimentação. Onde o pobre teria que justificar o auxílio recebido exercendo alguma atividade laboral. O acesso a esses benefícios era bem difícil e seletista, onde poucos conseguiam. (CASTEL, 1992, 1998; POLANYI, 2000 *APUD* BEHRING e BOSCHETTI, 2006)

> As políticas sociais e a formação de padrões de proteção social são desdobramentos e até mesmo respostas e formas de enfrentamento – em

> geral setorializadas e fragmentadas - às expressões multifacetadas da questão social no capitalismo, cujo fundamento se encontra nas relações de exploração do capital sobre o trabalho. (BEHRING; BOSCHETTI, 2006, p.51)

Na época imperial, Dom Pedro II (1840-1889) põe em prática algumas ações no Brasil, essas iniciativas são referentes à educação especial, como por exemplo: a criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos em 1854 que atualmente se chama Instituto Benjamin Constant – IBC. E no ano de 1857 ocorreu a fundação do Imperial Instituto de Surdos Mudos que atualmente é chamado de Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES.

Outras ações no Brasil, ainda muito entendida como assistencialismo e caridade executadas pelo Estado, foram voltadas para a população em situação de pobreza, incluindo as com deficiência. Seu início foi pautado na Legião Brasileira da Assistência- LBA, criada pela primeira dama Darcy Vargas, esposa do então presidente da época Getúlio Vargas (1930-1945). Essas ações visavam dar suporte as famílias dos brasileiros que iam para a guerra, pois quando retornavam muitos estavam com algum membro amputado. Desse modo, o Estado viu a necessidade de criar uma política que contemplasse esses soldados e suas famílias, que agora teriam que conviver com essa nova condição de deficiente.

> A primeira grande instituição nacional de assistência social, a Legião Brasileira de Assistência, é organizada em sequência ao engajamento do país na Segunda Guerra Mundial. Seu objetivo declarado será de “prover as necessidades das famílias cujos chefes hajam sido mobilizados, e, ainda, prestar decidido concurso ao governo em tudo que se relaciona ao esforço de guerra”. Surge a partir de iniciativa de particulares logo encampada e financiada pelo governo, contando também com o patrocínio das grandes corporações patronais (Confederação Nacional da Indústria e Associação Comercial do Brasil) e o concurso das senhoras da sociedade. (IAMAMOTO e CARVALHO, 2013, p. 265)

A LBA configura-se então como a primeira campanha assistencial de nível nacional, com grande significado para a implantação e a institucionalização do Serviço Social e da rede de obras assistenciais.

Na década de 1980, mais especificamente no ano de 1981 a Organização das Nações Unidas anunciou “O Ano Internacional das Pessoas Deficientes” essa resolução chamava atenção para a implementação de ações para as pessoas com deficiência, onde a igualdade de oportunidades, a prevenção e reabilitação de deficiências fossem concedidas de forma eficaz para essas pessoas. As ações relacionadas as pessoas com deficiência eram bem esporádicas e não abrangia a

todos, a partir do ano de 1986 com a criação da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), os direitos da pessoa com deficiência começaram a serem reconhecidos pelo Estado. Na Constituição Federal de 1988 já foi possível perceber alguns direitos direcionados às pessoas com deficiência. Mas a primeira legislação de caráter nacional para as pessoas com deficiência, surgiu um ano após a constituição, no ano de 1989, onde a Lei 7.853 definiu a “Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência”. (Portadora de deficiência era o termo utilizado na época, hoje o correto é pessoa com deficiência)

Segundo dados divulgados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, do Censo 2010, o Brasil possui 45.606.048 pessoas que vivem com algum tipo de deficiência, o que representa 23,9% da população. Essa numerosa população só reforça a necessidade de se pensar mais em políticas sociais, para que essa classe tenha de fato uma sociedade mais justa e inclusiva. (Censo 2010)

Como qualquer outro cidadão, as pessoas com deficiência também possuem os mesmos direitos previstos na Constituição Federal de 1988. Além de outras leis que são garantidas para todos os cidadãos, como também as leis específicas para as pessoas com deficiência, como por exemplo as leis 7.853/89 (Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde); 8.899/94 (Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual); 10.048/2000 (Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências: atendimento prioritário para as pessoas com deficiência, assentos reservados no transporte coletivo, as edificações e transporte coletivo deverão ter acessibilidade); 10.098/2000 (Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências); 13.146/2015 (Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.), e etc. Enquanto crianças e adolescentes, estão respaldados pelo o

Estatuto da Criança e Adolescente (ECA - Lei 8069/90) e quando idosos possuem o suporte do Estatuto do Idoso (Lei 10.741/2003).

Na educação, é dever do Estado assegurar às crianças e aos adolescentes com deficiência um Atendimento Educacional Especializado (AEE), preferencialmente na rede regular de ensino. Esse direito está amparado nos artigos 205, 206 e 208 da Constituição Federal, e no ECA, conforme o artigo 54. (BRASIL,1988; MEC, 2014)

É direito das pessoas com deficiência ter acesso ao atendimento educacional especializado, que consiste em atividades que possibilitem a acessibilidade e recursos pedagógicos, para que possam ser ofertados de forma complementar ou suplementar aos alunos matriculados no ensino regular.

A inclusão escolar é de extrema importância para o desenvolvimento das potencialidades da pessoa com deficiência, para isso se faz necessário algumas mudanças na estrutura e funcionamento das escolas, como acessibilidade arquitetônica, formação de professores, ônibus escolar acessível e nas relações família e escola. Porém não são todas as crianças que se adaptam ao ensino regular, algumas demandam um ensino mais especializado.

Em 2008 foi lançada a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, que tem como objetivo:

> [...]assegurar a inclusão escolar de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação, orientando os sistemas de ensino para garantir: 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. (MEC, 2008)

É dever do Estado assegurar o acesso ao ensino regular e gratuito para todas as crianças e adolescentes, independentemente da idade ser de acordo a série ou não. As escolas deverão estar localizadas próximas as casas dessas crianças e adolescentes, devem implementar as Salas de Recursos Multifuncionais (SRM), ter acompanhante/cuidador pedagógico e não podem recusar a matrícula por conta do tipo de deficiência, nem cobrar nenhum valor adicional para matricular a pessoa com deficiência na rede de ensino.

No art. 5º das Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado (Resolução nº 4/ 2009 – MEC) o AEE deve ser realizado na sala de recursos multifuncionais, no turno oposto ao da sala de aula do ensino regular, proporcionando a permanência e o desenvolvimento escolar desses alunos. Esse atendimento pode ser realizado na própria escola da rede pública ou em instituições conveniadas a Secretaria de Educação. Para o Atendimento Educacional Especializado a escola deve oferecer tais atividades:

> O aprendizado do Sistema Braile, escrita alternativa, modos, meios e formatos de comunicação aumentativa e alternativa, e habilidades de orientação e mobilidade, além de facilitação de apoio e aconselhamento de pares para alunos cegos; A prática da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e promoção da identidade linguística da comunidade surda; O ensino de português escrito como segunda língua para os alunos com surdez; O uso do método de comunicação utilizado pelos indivíduos surdocegos denominado Método de Vibração do Ensino e da Fala (TADOMA); Tecnologias assistivas para o ensino e aprendizagem do aluno público alvo da educação especial; Atividades que estimulem o desenvolvimento conceitual, além do desenvolvimento de situações vivenciais que possibilitem o aluno com deficiência intelectual organizar o pensamento operatório; O desenvolvimento de competências e habilidades na comunicação, compartilhamento social e na flexibilidade intelectual dos alunos com transtorno globais do desenvolvimento; e Atendimento educacional complementar e suplementar ao aluno com altas habilidades/superdotação. (CARTILHA DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA – SAÚDE, EDUCAÇÃO E ASSISTÊNCIA SOCIAL, 2016 p. 19-20)

Assim como a educação, a saúde também é um direito de todos e dever do Estado como previsto no art. 196 da Constituição Federal de 1988. A saúde das pessoas em geral, seja ela com ou sem deficiência é determinada a partir de fatores como a alimentação, educação, emprego, renda e o acesso aos serviços de saúde, ou seja, as formas de organização social de produção influenciam no desenvolvimento da doença ou não.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com deficiência foi instituída pela portaria de nº 1.060 de 5 de junho de 2002 e tem como fundamento a inclusão das pessoas com deficiência na rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo o acesso universal e igualitário aos serviços de proteção, promoção e recuperação da saúde.

Como qualquer cidadão, as pessoas com deficiência quando necessitarem de algum atendimento de saúde, deve procurar os serviços do SUS, seja para serviços básicos de imunização, assistência hospitalar ou odontológica, como também os serviços especializados de reabilitação.

Unindo-se a educação e a saúde, a assistência social como todas essas outras políticas aqui citadas, é dever do Estado e direito de todo cidadão que dela necessite. Como consta no artigo 1º da Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (Lei 8.742/93):

> A assistência social como direito do cidadão e dever do Estado, é política pública de seguridade social não contributiva, que provê os mínimos sociais, realizada através de um conjunto de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas. (LOAS, 93)

Com a Constituição Federal de 1988 e a LOAS, o campo dos direitos dos cidadãos seguiram para um novo estágio da proteção social, onde a universalização do acesso e a responsabilidade do Estado ficaram mais visíveis como uma política pública da qual todos os que necessitarem têm direito. Fazendo com que a assistência social passasse do caráter de caridade e clientelismo para o campo do direito social, conforme Yasbek (1995, p.10) relata: “como política de Estado, passa a ser um campo de defesa e atenção dos interesses dos segmentos mais empobrecidos da sociedade”.

No artigo 203 da Constituição Federal são pontuados alguns objetivos da assistência social, dentre eles está a inclusão como beneficiário a pessoa com deficiência:

> I- a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice;
> II- o amparo às crianças e adolescentes carentes;
> III- a promoção da integração ao mercado de trabalho;
> IV- a habilitação e a reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária;
> V- a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei. (BRASIL, 1988)

O artigo 203, inciso V da Constituição Federal e o artigo 2º, inciso V, 20 e 21 da LOAS determinam a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a manutenção ou de tê-la provida por sua família. Esse benefício é denominado Benefício de Prestação Continuada – BPC, o recebimento desse benefício impacta diretamente na condição de vida do usuário, pois é através desse salário mínimo que se consegue prover os meios básicos de subsistência, como a alimentação, medicamentos, vestuário e etc. “O BPC é o primeiro mínimo social não contributivo

garantido constitucionalmente a todos os brasileiros, independente da sua condição de trabalho, atual ou anterior, mas dependente da condição atual de renda.” (SPOSATI, 2004, p. 125)

Através do Sistema Único de Assistência Social – SUAS são organizadas ações de proteção social básica e proteção social especial de média e alta complexidade. Essas ações visam promover bem-estar e proteção social as famílias, pessoas com deficiência, crianças, jovens e idosos. As ações realizadas são com base na Política Nacional de Assistência Social – PNAS, que foi aprovada em 2004 pelo Conselho Nacional de Assistência Social – CNAS.

Por meio da Resolução nº 109 de 11 de novembro de 2009, é aprovada a Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais, onde a PNAS passa a reconhecer as ofertas de serviços organizadas por níveis de complexidade do SUAS. São ofertados os serviços de Proteção Social Básica e Especial, para as pessoas com deficiência, idosos e suas famílias.

Desse modo, para que possa prevenir os agravos de vulnerabilidade, seja por negligência, abandono ou violação de direitos das pessoas com deficiência e dos idosos com algum grau de dependência, o SUAS apresenta um conjunto de proteções para o fortalecimento de vínculos e promoção da autonomia, esse conjunto de proteções são ofertadas nos serviços de proteção social básica e especial.

O serviço de proteção social básica é realizado no Centro de Referência de Assistência Social – CRAS, que tem como objetivo prevenir as situações de risco social, através de ações de fortalecimento de vínculo familiar, viabilização do acesso aos benefícios, programas de transferência de renda, atividades de inclusão social, dentre outras. Já as ações de proteção social especial, são voltadas para serviços especializados para quem teve seu direito violado. Os serviços são realizados no Centro de Referência Especializado de Assistência Social – CREAS, onde são atendidas famílias e pessoas que se encontram em situação de abandono, violência, negligência, ameaça, entre outros.

As pessoas com deficiência detêm dos mesmos direitos que qualquer outro cidadão, mas infelizmente esses direitos não são respeitados e são constantemente violados, os movimentos sociais foram de grande importância para criação das políticas específicas para as pessoas com deficiência. Como veremos a seguir a lei

que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, que foi resultante das lutas por direitos da comunidade com autismo do Brasil.

2.2 Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - Lei 12.764/12.

A Lei 12.764/12 recebeu o nome de Lei Berenice Piana, devido a uma mãe e ativista que luta pelos direitos da pessoa autista, essa lei aprovada por meio da legislação participativa é a principal regulamentação envolvendo a pessoa com TEA.

Berenice assim como outros pais de criança autista encontraram muitas barreiras na questão dos direitos da pessoa com TEA. Como a maioria da população, o seu conhecimento sobre o autismo era muito vago, mas quando seu filho tinha dois anos ela percebeu que algo estava diferente. O diagnóstico veio tardio aos seis anos, justamente pela falta de conhecimento da sociedade. A mesma relata que procurou ajuda profissional, mas os profissionais também não tinham muito conhecimento sobre o autismo. Foi quando ela começou a estudar sobre e entendeu que o que seu filho tinha era autismo. (BELIN, 2018)

A partir do diagnóstico e do início do tratamento correto, Berenice Piana observou que seu filho havia tido melhoras, mas também se deparou com outros pais estressados e preocupados com a gravidade em que seus filhos estavam. Sem nenhuma política que amparasse os autistas, diante da sua própria dificuldade e de outros pais, ela decidiu lutar pelos direitos da pessoa com TEA. (BELIN, 2018)

Pioneira em falar sobre o autismo, Berenice estudou ainda mais e foi a Brasília procurar algum político que pudesse ajudar nessa causa. Após muitas idas a Brasília um senador a ouviu e convocou a primeira audiência, que teve um público muito expressivo. Depois desse primeiro encontro a luta nunca mais parou, logo em seguida, mais precisamente seis meses depois, Berenice, outras mães e apoiadores protocolaram o projeto de lei. (BELIN, 2018)

Até a sanção da lei foram dois anos e meio de espera, a aprovação da lei foi um grande avanço para a comunidade autista, mas a luta ainda continua, pois agora

o maior desafio dos pais e responsáveis é se fazer cumprir os direitos contidos na legislação.

A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno de Espectro Autista (PNPP-TEA), descreve em seu primeiro artigo os sintomas que a pessoa com autismo apresenta, como por exemplo: a dificuldade na interação social, na comunicação e padrões repetitivos e restritivos no comportamento. No parágrafo 2º e 3º do artigo 1º, a lei reconhece a pessoa com transtorno do espectro autista como pessoa com deficiência e estabelece a prioridade da pessoa autista em estabelecimentos públicos e privados.

> § 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.
> § 3º Os estabelecimentos públicos e privados referidos na Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, poderão valer-se da fita quebra-cabeça, símbolo mundial da conscientização do transtorno do espectro autista, para identificar a prioridade devida às pessoas com transtorno do espectro autista. (BRASIL,2012)

Essas diretrizes expostas no artigo 1º foi um grande avanço para a população com autismo e seus familiares, pois por muitas vezes eles tiveram o acesso negado em ações de proteção a pessoa com deficiência. Por mais que tivesse explícito a necessidade de uma atenção especial, os autistas não eram reconhecidos como tal. (HUGUENIN E ZONZIN, 2014)

Em seu artigo segundo são destacadas algumas diretrizes sobre a especificidade do autismo, dentre elas: o inciso I ressalta a necessidade da intersetorialidade para o desenvolvimento de ações e políticas; o inciso II traz a importância da participação da comunidade na formulação de políticas públicas; e o inciso III a necessidade da atenção integral de saúde as pessoas com TEA.

> 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; (BRASIL, 2012)

As especificidades dos autistas demandam uma integração entre os setores, onde se faz necessário o envolvimento de toda comunidade, familiares, pesquisadores, profissionais e a quem mais se interessar pelo tema. Desse modo

será possível expandir e estabelecer prioridades das ações referente ao autismo, pois ações isoladas de uma única área não são suficientes devido a particularidade do TEA. (HUGUENIN E ZONZIN, 2014)

No tocante ao direito a saúde, os usuários e seus responsáveis enfrentam uma grande barreira, pois o acesso aos serviços de saúde é bem difícil devido as grandes listas de espera e poucos profissionais especializados. A lei também prevê como direito o diagnóstico precoce, mas devido à falta de conhecimento de profissionais e da sociedade, um grande número de autistas passam da infância a vida adulta sem terem acesso aos direitos concedidos por lei, pois não foi realizado o diagnóstico precocemente. (ALVARENGA, 2018)

O artigo 3º refere-se aos direitos da pessoa com TEA, enfatizando o direito à vida digna, a proteção contra abuso e exploração e descreve com mais detalhe o direito referente a saúde. Ainda em seu artigo terceiro, elenca os direitos em relação ao acesso à educação, moradia, trabalho, previdência e assistência social.

> Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:
> I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;
> II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;
> III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:
> a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
> b) o atendimento multiprofissional;
> c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;
> d) os medicamentos;
> e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;
> IV - o acesso:
> 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, 2012)

Além da Lei 12.764/12**,** o movimento dos autistas do Brasil teve mais um ganho, no dia 8 de janeiro de 2020 foi sancionada a Lei de nº 13.977, denominada Lei Romeo Mion. Essa lei determina a criação da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), que visa garantir a prioridade nos serviços públicos e privados de saúde, educação e assistência social.

A carteira de identificação é emitida pelos órgãos responsáveis pela execução da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a CIPTEA terá validade de cinco anos e a cada renovação os números permanecerão os mesmos, possibilitando assim a contagem das pessoas

com TEA em todo o país. Esse mecanismo é muito útil, pois ainda não há pesquisas sobre quantos autistas existem no Brasil.

Essas leis são instrumentos de grande importância para o empoderamento das pessoas com TEA que estão na busca incessante por uma vida mais justa e digna, pois é através desses aparatos legais que os autistas e seus responsáveis podem exigir do Estado a plena efetivação de seus direitos.

CAPÍTULO 3 - INSTITUIÇÃO DE REFERÊNCIA NO CUIDADO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA PARAÍBA E O TRABALHO DO ASSISTENTE SOCIAL.

3.1 Caracterização da instituição

Na Paraíba, a instituição de referência no cuidado da pessoa com deficiência é a Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD). A fundação fica localizada no município de João Pessoa e presta serviço para todo o estado nas quatros áreas da deficiência. A instituição foi o local onde foi realizado o estágio curricular obrigatório, no período de julho de 2018 a abril de 2019. A vivência do estágio foi realizada na Coordenadoria de Educação Integrada (CODEI) no setor SERI-Autismo, local destinado para o atendimento específico de usuários autistas.

A FUNAD foi instituída pela Lei nº 5.208, de 18 de dezembro de 1989, onde em seu artigo 5º apresenta os objetivos da Fundação em relação a pessoa com deficiência:

> Art. 5º Constituem finalidade e objetivos básicos da Fundação: I – planejar e coordenar, a nível estadual, a reabilitação dos portadores; II – prestar atendimento às pessoas portadoras de deficiência física, mental, visual, auditiva e múltipla visando ao desenvolvimento de suas potencialidades; III – desenvolver pesquisa científica relacionada às áreas de sua atividade; IV – promover a formação de pessoal técnico especializado; V – celebrar convênios, acordos, contratos e ajustes com entidades públicas ou privadas, nacionais e estrangeiras que objetivem a reabilitação das pessoas portadoras de deficiência; VI – manter intercâmbio técnico–científico com outras entidades nacionais e estrangeiras, visando ao desenvolvimento e aprimoramento de suas atividades de reabilitação e habilitação das pessoas portadoras de deficiência; VII – prestar assistência técnica a entidades públicas ou privadas que desenvolvam atividades ligadas à reabilitação de pessoas portadoras de deficiência; VIII – criar, organizar, administrar e manter unidades de atendimento a pessoas portadoras de deficiência, objetivando a interiorização do atendimento; IX – desenvolver outras atividades. (PARAÍBA, 1989)

A Fundação tem como atribuição básica habilitar, reabilitar, profissionalizar e inserir no mercado de trabalho as pessoas com deficiência. Em conformidade com a Constituição do Estado da Paraíba, que traz em seu artigo 205 que a assistência social do estado visará “[...] III - habilitar e reabilitar a pessoa portadora de deficiência e integrá-la à comunidade”. E no artigo 252 onde reza que “[...] é dever do Estado assegurar aos portadores de deficiência a plena inserção na vida

econômica e social e o desenvolvimento de suas potencialidades". (Por ser uma lei antiga, ainda usavam a nomenclatura "portadores", a forma correta é: pessoa com deficiência)

A terminologia para o tratamento das pessoas com deficiência foi se modificando com os avanços da legislação e da forma de efetivar as políticas públicas, passando a ser um modelo mais inclusivo. O termo correto para utilizarmos nas quatros áreas da deficiência é: pessoa com deficiência visual, pessoa com deficiência auditiva, pessoa com deficiência intelectual e pessoa com deficiência física.

Não é considerado adequado usar termos como: excepcional, pois não se deve ressaltar a excepcionalidade da condição que a pessoa apresenta, e sim o fato de ser pessoa, independente da deficiência; deficiente, pois a pessoa com deficiência não é deficiente em sua totalidade, apenas tem um impedimento específico; portadora de deficiência, a deficiência não é um objeto que se pode portar ou deixar de portar, a pessoa tem uma determinada deficiência; portadores de necessidade especiais, não se deve utilizar o termo necessidades especiais, porque se torna muito genérico e não especifica a condição de uma deficiência. (CARTILHA FUNAD – DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: SAÚDE, EDUCAÇÃO E ASSISTÊNCIA SOCIAL)

Após a lei aprovada no ano de 1989, a FUNAD foi fundada em março de 1991, porém o início dos atendimentos só ocorreu no dia 24 de abril de 1991. A partir dessa data a fundação tornou-se um órgão de referência no tratamento e inclusão das pessoas com deficiência no Estado da Paraíba. A sua administração é vinculada à Secretaria de Educação e a Secretaria da Saúde do Estado da Paraíba. Visando integrar a pessoa com deficiência na sociedade, são disponibilizados programas na área da educação, saúde, assistência social, esporte, lazer e cultura. Esses programas possibilitam a profissionalização e inserção no mercado de trabalho, como também a habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência.

Para a manutenção da instituição são recebidos recursos do Governo Federal e recursos do Governo do Estado da Paraíba. A FUNAD também recebe apoio no âmbito estadual das Secretarias de Educação, da Saúde, do Trabalho, da Justiça e da Cidadania. Além da parceria com a Prefeitura Municipal de João

Pessoa, cidade em que está localizada a instituição, a fundação também mantém parceria com outras prefeituras da Paraíba, no âmbito nacional realiza parcerias com algumas organizações, como a Coordenação Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência (CORDE), o Fundo Nacional de Desenvolvimento Educacional (FNDE), dentre outras.

A Fundação é referência em todo o estado da Paraíba, no serviço de habilitação e reabilitação nas quatro áreas da deficiência – Centro Especializado em Reabilitação (CER IV). O CER IV consiste em um equipamento de saúde que compõe a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, o seu público alvo são pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual e visual. As pessoas com deficiência são atendidas na fundação por uma equipe multidisciplinar, que visam promover uma melhor qualidade de vida para os usuários. No decorrer da sua história a FUNAD vem implementando programas, políticas e serviços para as pessoas com deficiência nas áreas da saúde, educação e inclusão social. O seu corpo técnico é composto por médicos, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, educadores culturais, advogados, psicopedagogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, pedagogos, fonoaudiólogos, entre outros profissionais.

A instituição é habilitada no Plano Nacional do Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver Sem Limites, que foi lançado no dia 17 de novembro de 2011, pelo decreto de nº 7.612. O objetivo do Plano Viver Sem Limites é implementar iniciativas e intensificar as ações realizadas pelo governo em prol das pessoas com deficiência. As ações são concentradas em quatro eixos: atenção à saúde, inclusão social, acesso à educação e acessibilidade.

A FUNAD tem suporte para atender pessoas de todas as idades com deficiência temporária ou permanente: auditiva, intelectual, física, visual, múltipla, pessoas com altas habilidades/superdotação, pessoas com Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD), Transtorno do Espectro Autista (TEA), acidentados do trânsito e acidentados do trabalho.

Para que o usuário tenha acesso aos serviços da fundação é necessário passar por uma avaliação feita na Coordenação de Triagem e Diagnóstico (CORDI). A pessoa com deficiência, a família e/ou seu responsável deverá se dirigir à CORDI em posse dos seus documentos, para que seja marcada a avaliação. Os documentos solicitados são as cópias da carteira de identidade, CPF, cartão do

SUS, comprovante de residência e foto 3x4. Após realizada a triagem por uma equipe multidisciplinar, as pessoas com deficiência são encaminhadas para os serviços da instituição ou para a rede de atendimento externa.

Os serviços são distribuídos em coordenadorias e núcleos, além de dispor de uma escola, cada usuário é encaminhado de acordo com a especificidade da deficiência. A Fundação é constituída pela Coordenadoria de Triagem e Diagnóstico (CORDI), Coordenadoria de Atendimento à Pessoa com Deficiência Intelectual (CODAM/SERI), Coordenação de Educação Integrada (CODEI/SERI), Serviço Especializado de Reabilitação Intelectual (SERI), Coordenadoria de Atendimento à Pessoa com Deficiência Física (CODAFI), Coordenadoria de Atendimento à Pessoa com Deficiência Auditiva (CODAPA), Coordenadoria de Atendimento à Pessoa com Deficiência Visual (CODAVI), Coordenadoria de Treinamento, Produção e Ensino Profissionalizante (CORPU), Núcleo de Vivência e Artes (NVA), Núcleo de Educação Física e Desporto (NED), Núcleo de Atividades de Altas Habilidades/Superdotação (NAAHS), Assessoria de Educação Especial (AEE) e a Escola Estadual de Educação Especial Ana Paula Ribeiro Barbosa Lira.

A CORDI é a porta de entrada na Instituição, onde é feita a triagem dos usuários e o diagnóstico da deficiência. É nesta coordenadoria que são feitos os encaminhamentos para as demais coordenadorias, de acordo com cada deficiência diagnosticada. Como também a emissão de laudos que auxiliam na concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC), ou aposentadoria de pessoas com deficiência consideradas inaptas para o trabalho. A equipe multiprofissional é composta por Assistentes Sociais, Fisioterapeutas, Psicólogos, Ortopedistas, Neurologistas, Pediatras, Psicopedagogos, entre outros.

A CODAFI realiza atendimento especializado em disfunções neurológicas, auxilia na reabilitação, habilitação, no desenvolvimento de uma melhor qualidade de vida e na recuperação da autonomia dos usuários, através de uma equipe multidisciplinar. São prestados serviços de fisioterapia, fonoterapia, psicologia, hidroterapia, terapia ocupacional, prescrição de órtese e prótese e o serviço de orientação e apoio à família (SOAF).

A CODAPA promove a habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência auditiva, completamente surdas ou com deficiência múltipla que atinja algum grau de perda auditiva. Os serviços prestados são de fonoterapia, psicologia, serviço

social, médico otorrino, serviço de prótese auditiva, exames audiológicos, serviço de orientação e apoio à família (SOAF), terapias psicopedagógicas, emissões otacústicas e o bera.

A CODAVI realiza atendimento para as pessoas com deficiência visual, baixa visão ou deficiência múltipla que comprometa a visão. Os serviços prestados são de oftalmologia, atividades de vida diária (AVD), fonoaudiologia, orientação e mobilidade (OM), braille e manuscrito, recursos ópticos, serviço social, estimulação visual (baixa visão) e atendimento psicológico.

A CODAM/SERI realiza atendimento para pessoas com deficiência intelectual, buscando o desenvolvimento das potencialidades de cada indivíduo, consequentemente melhorando a qualidade de vida dos usuários e viabilizando sua inclusão no meio social. Devido a alta demanda do autismo, que antes era atendido pela CODAM, os usuários foram transferidos para uma outra coordenadoria (CODEI/SERI), que executa serviços específicos para as pessoas com autismo. Os serviços prestados pelo SERI são estimulação precoce, serviço de orientação e apoio à família (SOAF), atendimento psicológico e psicopedagógico e atividades de vida diária (AVD).

A CORPU é o setor responsável pela profissionalização e atividades produtivas, e a inserção no mercado de trabalho, promovendo a ampliação das possibilidades de inclusão social da pessoa com deficiência. Os serviços prestados são a captação de vagas, orientação profissional, orientação familiar, análise ocupacional e serviço social.

O NVA desenvolve atividades artísticas como teatro, dança, música e artes visuais. Também dá apoio as demais coordenadorias, auxiliando no processo de reabilitação dos usuários, tendo como objetivo a inclusão social e autonomia das pessoas com deficiência. Os serviços prestados são artes visuais, artes manuais, música, teatro, dança e brincadeiras cantadas.

O NED desenvolve atividades físicas e desportivas que auxiliam na reabilitação e promove a inclusão social de crianças, jovens e adultos com deficiência. Também dá apoio as demais coordenadorias no processo de reabilitação, promovendo a autonomia das pessoas com deficiência que acessam os serviços.

O NAAHS dá suporte aos sistemas de ensino através da formação de profissionais da educação, para que identifiquem e atendam às necessidades especiais de alunos com altas habilidades/superdotação. Auxiliam na construção do processo de aprendizagem, visando o pleno desenvolvimento das potencialidades desses alunos. Os serviços oferecidos são formação pedagógica, orientação às famílias e apoio pedagógico aos alunos e aos professores.

A AEE é a referência da Secretaria de Estado da Educação, na questão da promoção de ações que fortaleçam a política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva. É oferecido assessoramento, gestão e acompanhamento das escolas da rede pública estadual, formação de professores de acordo com as diretrizes da Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (SECAI/MEC). A equipe multidisciplinar na área da educação dá suporte aos municípios, profissionais, serviços, educandos e familiares no fortalecimento da educação inclusiva.

A Escola Ana Paula funciona nas dependências da FUNAD, e lá prestam serviço de atendimento educacional especializado para os usuários no contra turno escolar dos alunos com deficiência que estão inseridos na rede regular de ensino, como também promove a educação de jovens e adultos (EJA).

3.2 Atividades realizadas no serviço especializado de reabilitação intelectual – Autismo e a intervenção do Serviço Social

Após passar pela CORDI e receber o diagnóstico de autismo, o usuário é encaminhado para o Serviço Especializado de Reabilitação Intelectual – Autismo (SERI- Autismo) que faz parte da CODEI, onde os responsáveis recebem informações sobre a instituição e os serviços disponibilizados para o tratamento do autismo. O Serviço de Orientação e Apoio à Família (SOAF) do SERI- autismo conta com uma assistente social e uma psicopedagoga, que orientam e dão apoio as famílias após receberem o diagnóstico. No SOAF é onde as famílias e os usuários fazem o primeiro contato com o setor SERI- Autismo, o acolhimento é feito através de uma escuta qualificada, onde a família é informada como são realizados os atendimentos e a forma de acesso para os serviços. A abordagem profissional deve

ser sempre pautada na proposta da humanização e guiada pelo princípio da integralidade.

Como a demanda é muito alta, muitos usuários são inseridos nas listas de espera externa que são divididas por faixa etária (até 3 anos, de 3 anos e 1 mês até 8 anos e dos 8 anos e 1 mês até fase adulta). Além da lista externa há uma lista interna, com os usuários que já são atendidos nesta coordenadoria, mas que receberam alta de algum serviço ou foram indicados por algum reabilitador, que aguardam a vez de serem chamados para um novo serviço que atenda o seu perfil.

Quando o usuário é inserido nos serviços, é feita uma avaliação social que fica anexada em sua ficha cadastral. A família é orientada também sobre direitos/benefícios sociais, dependendo da demanda são feitos encaminhamentos internos, para outras coordenadorias e encaminhamentos externos para a rede de cuidados à pessoa com deficiência. A busca ativa é realizada por meio de contato telefônico, seja para comunicar sobre alguma vaga, saber o motivo de os usuários estarem faltando ou alguma demanda social do usuário e sua família.

São atribuições do serviço social na instituição: receber, atualizar e arquivar a ficha de registro dos usuários, realizar avaliação social, busca ativa por meio do telefone, emitir declarações de atendimento para a solicitação do passe livre ou para apresentar no setor de transporte de cada município, declarações de comparecimento, geralmente para os responsáveis apresentarem em seu local de trabalho. Registrar informações sobre os usuários no livro de ocorrência do serviço SOAF (inserção nos serviços, desligamentos dos serviços, contatos realizados com a família e com o CRAS, encaminhamentos ou qualquer outra demanda que surgir e que tenha a ver com os usuários do serviço), essas informações serão usadas posteriormente na elaboração do relatório mensal do serviço SOAF. Inserir nos prontuários os relatórios de atendimento feitos pelos reabilitadores, solicitar e devolver no sistema esses prontuários, realizar o desligamento a pedido, que é quando o responsável por algum motivo entra em contato com o SOAF para retirar o usuário de determinado serviço, desligamento por falta, é feito quando o usuário tem muitas faltas sem justificativas, mas previamente a assistente social tenta um contato por meio do telefone para saber o que está havendo ou comunicar de fato o desligamento. A organização dos horários de atendimento também fica por conta

da assistente social, que insere os usuários em determinado serviço e comunica aos responsáveis e reabilitadores os horários de cada usuário.

São realizadas reuniões com a equipe multiprofissional, a fim de planejar e melhorar o serviço prestado, como também em algumas circunstâncias, é realizado o estudo de caso. São realizadas discussões entre SOAF e reabilitadores com o objetivo de avaliar a evolução do usuário na reabilitação e as dificuldades encontradas pelos reabilitadores que possam estar impedindo a evolução desse usuário. Para esclarecimentos e informações são realizadas rodas de diálogos com diversas temáticas com os responsáveis dos usuários que frequentam o setor.

O SOAF tem como papel junto a equipe multidisciplinar a acolhida aos/as usuários/as assim como sua família, trabalhando seus aspectos, emocionais, afetivos e sociais, promovendo acompanhamento integral no processo de reabilitação e proporcionando uma mudança no paradigma familiar, auxiliando assim, no processo de reabilitação do/a usuário/a como um todo.

Para a oferta dos serviços, o SERI/Autismo tem como base teórica as terapias com abordagem comportamental, voltadas para o treino de habilidades de comunicação, interação social, motoras e atividades da vida diária, utilizando o ambiente, o modelo de ensino estruturado e materiais adaptados, sistema de comunicação alternativa por troca de figuras, além dos conhecimentos acadêmicos de cada área profissional.

Em seu corpo técnico o serviço de reabilitação conta com profissionais com formação específica na área do autismo, tais como: Especialização em Autismo, formação no Programa de Modelo Estruturado ®TEACCH , princípios da Terapia ®ABA e Sistema de Comunicação Alternativa por Troca de Figuras ®PECS.

Os serviços ofertados pela coordenadoria são:

Estimulação Precoce

Tem como objetivo estimular habilidades cognitivas, sociais e de linguagem, de acordo com a demanda apresentada por cada usuário. Através da utilização de estratégias analíticas aplicadas aos comportamentos naturais. Os profissionais que realizam essa terapia são: Psicólogo (a) e Fonoaudiólogo (a)

Habilidades comunicativas e comportamentais (Estimulação Oral)

O objetivo desse serviço é desenvolver e estruturar a linguagem oral; reduzir as possíveis ecolalias; transformar a comunicação não funcional em funcional;

desenvolver uma comunicação alternativa pelo sistema de comunicação por troca de figuras (PECS). Os profissionais que realizam a terapia são: Fonoaudiólogo (a) e Psicólogo (a)

Habilidades Cognitivas e Comunicativas

O seu objetivo é avaliar, acompanhar e desenvolver os processos de ensino-aprendizagem através de materiais adaptados com base no ensino estruturado no Programa ®TEACCH, de forma a promover a aquisição de habilidades cognitivas às necessidades educacionais especiais apresentadas pelos usuários, ajudando na construção de regras de conduta mais assertivas, com foco na convivência do indivíduo na sociedade. Profissional envolvido na terapia: Pedagogo (a)

Integração Sensorial

Tem o objetivo de proporcionar o desenvolvimento das habilidades do sistema nervoso, para que os estímulos sensoriais sejam processados normalmente. Proporcionando ao usuário o desenvolvimento da atenção, concentração, audição, compreensão, equilíbrio, coordenação, controle da impulsividade, melhorando o foco e o comportamento, e controlando aansiedade. Profissional envolvido na terapia: Terapeuta Ocupacional

Musicoterapia

Tem como objetivo ampliar o universo sonoro; desenvolver a percepção em relação ao outro; reduzir os movimentos estereotipados através de um direcionamento das mãos para o instrumento musical; diminuir a hipersensibilidade auditiva; promover uma comunicação através da música. Profissional envolvido na terapia: Professor de Música

Habilidades Musicais

O seu objetivo é promover a abertura de canais de comunicação através da música; trabalhar o empoderamento, a autoestima, criatividade, expressão e autonomia; reduzir os movimentos estereotipados através de um direcionamento das mãos para o instrumento musical. Profissional envolvido na terapia: Mestre em Música

AVD (atividades de vida diária)

Tem como objetivo é desenvolver o uso de rotinas; realizar simulações funcionais e usuais; realizar atividades de culinária; utilizar outros espaços da

FUNAD, a fim de potencializar ações funcionais no cotidiano do usuário. Profissional envolvido na terapia: Terapeuta Ocupacional

Habilidades Artísticas

O objetivo é transmitir/compreender mensagens através de fotografias, pinturas, desenhos, expressões corporais e dança, com o intuito de reduzir ou eliminar estereotipias e regular o usuário, afim de deixá-lo mais calmo e atento as atividades. Profissional envolvido na terapia: Arte Terapeuta

Habilidades Sociais

O seu objetivo é através de estratégias analíticas aplicadas aos comportamentos naturais, estimular habilidades sociais e de linguagem, desenvolver habilidades de atenção compartilhada, regulação, engajamento e relacionamento. Profissional envolvido na terapia: Arte Terapeuta/Educadora

Psicoterapia Lúdica

Tem como objetivo a utilização de estratégias analíticas aplicadas aos comportamentos naturais, estimulando habilidades lúdicas e de linguagem; desenvolvendo habilidades de atenção compartilhada, engajamento e relacionamento. Profissional envolvido na terapia: Psicólogo (a)

Circuito de Habilidades Motoras

O objetivo desse serviço é desenvolver na criança a integração da imagem e do esquema corporal trabalhando a auto percepção e o inter-relacionamento com os limites do meio. Profissional envolvido na terapia: Educador Físico

Habilidades Aquáticas

Tem como objetivo promover estímulos motores e a aprendizagem corporal; desenvolver habilidades como equilíbrio, coordenação, noção de espaço e tempo; executar exercícios diferentes, devido a eliminação da gravidade na água, com uma maior segurança na execução dos movimentos, instigando a autonomia e beneficiando a qualidade de vida dos usuários. Profissional envolvido na terapia: Educador Físico

É importante que os familiares tenham conhecimento de como são feitas as terapias, e que possam realizar algumas dessas atividades, claro, respeitando a condição de cada indivíduo, desse modo o tratamento flui e a parceria instituição – família se fortalece na busca da autonomia dos usuários autistas.

No âmbito do serviço social, a ação profissional deve ser pautada no projeto ético político, onde a intervenção profissional contribua para a socialização e consolidação de direitos da pessoa autista e de sua família. É importante observar as mudanças societárias, afim de elaborar alternativas de atendimento as necessidades desse público, para que possam conquistar uma sociedade mais democrática, inclusiva e justa. Como relata Aquino (2008):

> [...] Serviço Social tem construído sua trajetória no Brasil pautada no compromisso com o atendimento das necessidades do ser humano, necessidades estas emergentes das relações estabelecidas na sociedade. A partir de diferentes perspectivas ideológicas, a profissão tem procurado desempenhar uma função na divisão sóciotécnica do trabalho, em determinados momentos históricos. (AQUINO, 2008, p.15)

Na Lei 8.662/1993 que dispões sobre a profissão de Assistente Social e dá outras providências, afirma que é competência dos assistentes sociais elaborar, implementar, executar e avaliar políticas sociais junto a órgãos da administração pública, direta ou indireta, empresas, entidades e organizações populares; orientar indivíduos e grupos de diferentes segmentos sociais no sentido de identificar recursos e de fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos; planejar, organizar e administrar benefícios e Serviços Sociais; entre outras.

Desse modo, a intervenção do profissional de Serviço Social deve ser a partir da socialização de informações, da inserção nos serviços e programas sociais, e da viabilização ao acesso de direitos. A atuação não deve se resumir apenas aos usuários com TEA, deve-se também ser sempre vinculada aos seus familiares. Ao inserir os usuários nos serviços e programas, faz-se necessário o acompanhamento, afim de saber a qualidade e a permanência dos mesmos. Nesse sentido, a intervenção profissional não é apenas incluir, mas fazer o acompanhamento, para que de fato a pessoa com autismo possa gozar de seus direitos e usufruir de uma boa assistência.

Segundo Gomes (2016),

> O serviço social brasileiro contemporâneo apresenta uma trajetória voltada à defesa do trabalho e da classe trabalhadora, do amplo acesso à terra para a produção de meios de vida, ao compromisso com a afirmação da democracia, pautada nos princípios como liberdade, igualdade e justiça social no terreno da história, tendo como direção social a luta pela afirmação dos direitos de cidadania, que reconheça as efetivas necessidades e os interesses dos sujeitos sociais e coletivos, hoje fundamental como parte do processo de acumulação de forças em direção a uma forma de desenvolvimento social inclusiva para todos os indivíduos sociais. (GOMES, 2016, p.74)

A atuação do assistente social depende de condições reais e objetivas na formulação, planejamento e execução das políticas públicas. Para que possa contribuir nos interesses dos sujeitos sociais, viabilizar o acesso aos direitos e fazer com que esses sujeitos se tornem de fato sujeitos de direitos.

> O assistente social enfrenta, em seu trabalho cotidiano, situações singulares vividas por indivíduos e grupos que são atravessados por determinações de classes. É desafiado a extrair da vida dos sujeitos singulares que atende 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. (GOMES, 2016, p. 91)

O modo de produção capitalista tem contribuição direta na desigualdade social, as populações vulneráveis e historicamente excluídas, como é o caso das pessoas com deficiência são fortemente atingidas pela desigualdade. Para a superação da desigualdade é necessário um projeto societário igualitário e justo, onde as lutas sociais sejam atendidas por meio de políticas públicas para essa população, que os direitos sociais sejam universais e que haja a garantia dos direitos humanos.

Ao longo do tempo os profissionais de serviço social constroem estratégias para o fortalecimento do acesso universal aos serviços, defendendo a cidadania e igualdade. É importante que as intervenções sejam construídas com os usuários, para que se tenha um cenário da real necessidade das pessoas com deficiência e que os gestores das políticas públicas repensem as políticas que são executadas de forma excludente. (GOMES, 2016)

As pessoas com deficiência sofrem discriminação e enfrentam diariamente barreias para acessar os direitos, que são frequentemente desrespeitados. A sociedade apresenta um despreparo para se relacionar com o diferente, para que se tenha uma sociedade mais justa e emancipada com garantia dos direitos individuais e coletivos, se faz necessário o respeito as diferenças. Desse modo,

> O fim das formas de opressão de classe, se geradoras de uma forma societal autenticamente livre, autodeterminada e emancipada, possibilitará o aparecimento de condições histórico-sociais nunca anteriormente vistas, capazes de oferecer condicionantes sociais igualitários que permitam a verdadeira existência de subjetividades diferenciadas, livres e autônomas. (ANTUNES, 1999, p. 110)

Gomes (2016) afirma que “este é um princípio ético-político defendido por todos os indivíduos e profissionais comprometidos com a construção de uma sociedade verdadeiramente emancipada. ”

É preciso identificar o contexto social da deficiência e sua especificidade, para a garantia do acesso ao direito dessa classe, afim de que se tenha base legal que confira a dimensão dos direitos políticos e civis que são constantemente vetados. A atuação profissional junto as pessoas com deficiência deve ser norteada pelo código de ética, onde o profissional possa viabilizar o conhecimento dos direitos, as formas de acesso, o exercício da cidadania e junto com essa população possa lutar pela defesa dos direitos humanos.

Com o instrumental em metodologia de intervenção, o profissional de serviço social se ajusta as diversas modificações da realidade e as mais distintas demandas sociais postas na sociedade capitalista. A Teoria, as técnicas e os instrumentos são elementos constitutivos da intervenção diretamente relacionado ao fazer profissional. A compreensão da finalidade, quanto à escolha do instrumento e técnica é de grande relevância para a ação profissional, pois a utilização dos instrumentos e técnicas irão expressar o conhecimento sobre as dimensões teórico-políticas. (Santos e Noronha, 2016) Portanto,

> [...] o processo de escolha dos instrumentos não é neutro. Ao escolher os instrumentos de intervenção, o profissional deve levar em consideração as condições objetivas do trabalho, as finalidades da ação, as finalidades da profissão, as finalidades da instituição, bem como pensar sobre a demanda, sua funcionalidade frente à realidade em que a população está inserida, as habilidades necessárias ao seu manuseio e seu compromisso ético-político. (SANTOS; NORONHA, 2016, p. 83)

Entrevista, encaminhamentos, visita domiciliar e institucional, reunião em grupo, relatório e parecer são exemplos de instrumentos que são muito utilizados pelos assistentes sociais. São esses instrumentos que proporcionam o fazer profissional juntamente com o projeto ético- político.

Além dos relatórios, pareceres, laudos e documentos, que se constituem como instrumentos do serviço social. A consolidação das dimensões profissionais, são baseadas no tripé teórico-metodológico, ético-político e técnico-operativo, portanto, a instrumentalidade do serviço social não é apenas um conjunto de instrumentos e técnicas, é a reunião de instrumento, técnicas e método dialético, com comprometimento ético na defesa dos direitos humanos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa sobre as interfaces do autismo teve o propósito de analisar a dinâmica da família após o recebimento do diagnóstico de TEA e as políticas sociais que amparam as pessoas com deficiência. Foi possível perceber que a família se configura como um fator indispensável no desenvolvimento da pessoa autista, pois esta é a primeira instituição social na vida de qualquer ser humano. E para as pessoas com deficiência ela se apresenta como a mediadora entre Estado, sociedade e pessoa com deficiência, tendo um papel essencial na busca pela efetivação de direitos e na incessante luta de proporcionar uma vida mais digna ao membro com deficiência.

A realidade da sociedade atual nos mostra dois lados: de um lado a economia moderna, decorrente do modo de produção capitalista e do outro lado uma grande parcela da população excluída, que não se beneficia das riquezas produzidas. Podemos observar que as políticas sociais exercem um importante papel na melhoria da condição de vida das pessoas socialmente excluídas. Pois é através das políticas que essa população consegue exercer a cidadania e ter acesso aos direitos. Porém, esses direitos apesar de assegurados por lei, são de difícil acesso e as pessoas com deficiência, e seus familiares que tanto lutaram, têm que empreitar uma nova luta para fazer cumprir o que a lei determina. O acesso à saúde e educação ainda são precários, muitas pessoas ainda desconhecem o que é o autismo e o acesso aos serviços acaba não sendo satisfatório. E na esfera privada, esses serviços têm custos muito elevado onde poucas pessoas têm acesso.

Quando as famílias são de baixa renda, socialmente vulneráveis e pouco instruídas, elas apresentam uma maior dificuldade em lidar com as necessidades das pessoas com deficiência, por isso, é pertinente promover a discussão para que haja o entendimento e uma melhor adaptação de todos nessa nova jornada, que muitas vezes é cheia de dúvidas e medos. Desse modo, se faz necessário a criação de políticas sociais que viabilizem os aparatos necessários para que não somente o usuário, mas também toda a família seja vista e assistida legalmente no que diz respeito às suas necessidades.

O transtorno do espectro autista possui diversos aspectos. É importante ressaltar que a sua manifestação está para além de uma definição limitada amplamente técnica, ela rebaterá nos mais variados contextos sociais, econômicos e culturais, logo não podemos reduzi-la visto que existe uma construção histórica dotada de superações de paradigmas e que até hoje estão presentes apesar de todos os avanços científicos, culturais, econômicos e sociais.

Observamos que os movimentos sociais em defesa dos autistas já conseguiram alguns ganhos no que se refere a implementação de leis específicas para o transtorno, mas constatamos que a luta agora dos responsáveis pela criança autista é ter esses direitos efetivados, apesar de estar em lei, muitos ainda encontram diversas barreiras para o acesso.

Esse momento de acirramento da política neoliberal, de crise econômica, política e social, além de uma crise sanitária por conta de uma pandemia que assola o mundo, coloca em xeque a efetivação da proteção social, onde os menos abastados sentem um grande impacto. A pobreza que já é evidente fica mais explicita nesse contexto de crise e de diminuição de direitos.

As pessoas em vulnerabilidade social são as que mais sofrem diante da radicalidade do atual governo brasileiro. A redução nos investimentos da área social para o aumento do desenvolvimento econômico, é uma estratégia de benefício apenas para o grande capital, pois a responsabilidade do Estado em ampliar os programas sociais existentes e investir em aparatos de proteção social não acontecem. Os serviços públicos não atendem as reais necessidades da população e a desigualdade social e econômica são bastante elevadas.

Nessa conjuntura fica evidente que as necessidades sociais não são prioridade nesse governo, a população carece de políticas sociais efetivas, principalmente nesse momento de pandemia que estamos vivenciando. O acesso aos direitos de modo integral é a forma que os cidadãos têm de enfrentar as vulnerabilidades existentes na nossa sociedade.

Podemos perceber que os profissionais de Serviço Social têm muitos desafios a enfrentar, mas também se faz necessário enaltecer o importantíssimo papel desses profissionais nessa luta da inclusão das pessoas com deficiência. Desempenhando um trabalho embasado no Projeto Ético-Político do Serviço Social, que se torna imprescindível para prover as necessidades básicas de cada usuário

e sua família, viabilizando o acesso ao direito e garantindo o mínimo de dignidade na vida dessas pessoas. Os trabalhos que são desenvolvidos pelos assistentes sociais procuram amenizar a vulnerabilidade social existente e as fragilidades afetivas, idealizando a potencialização de uma rede de apoio social e inclusiva para as pessoas com deficiência.

Levando-se em consideração esses aspectos, a família mesmo diante de todas as dificuldades ainda é a instituição que a pessoa com TEA encontra recursos para amenizar as angústias, enfrentar o preconceito e desenvolver as suas potencialidades. Cabe a esfera pública proporcionar a esse segmento a proteção social necessária, com políticas efetivas e que de fato incluam a pessoa com transtorno do espectro autista na sociedade.

REFERÊNCIAS

ALVARENGA, N. M. **LEI BERENICE PIANA E INCLUSÃO DOS AUTISTAS NO BRASIL**, 2018. Disponível em: <https://www.fadiva.edu.br/documentos/jusfadiva/2017/06.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2020.

ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L.M. Familia e Autismo: Uma Revisão da Literatura. **Contextos Clínicos.** v. 5, n. 2**,** p.133-142, jul-dez/2012.

ANTUNES, R. **Os sentidos ao trabalho**: ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho. São Paulo: Boitempo, 1999.

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais-DSM-V**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

AQUINO, G. H. M. B. (2002). **Serviço Social junto a autistas e seus familiares:** Uma avaliação e proposta de intervenção. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial – UFSCar. São Carlos, 2002 Orientador: Dra. Zilda A. P. Del Prette

_____, G. H. M. B. (2008). **DE VOLTA AO COMEÇO:** A dimensão ético-política na formação profissional das assistentes sociais. Tese de Doutorado em Serviço Social – Faculdade de História, Direito e Serviço Social – UNESP. Franca, 2008. Orientadora: Profa. Dra. Maria Ângela Rodrigues Alves de Andrade

Autismo & Realidade: **Manual Para As Famílias Versão 2.0** - Autism Speaks Inc. 2010 Disponível em: https://autismoerealidade.org.br/convivendo-com-o-tea/cartilhas/manual-para-as-familias-2-0/ Acesso em: 22 jun. 2020

BEHRING, E.; BOSCHETTI, I. **Política Social:** Fundamentos e História. 9ª ed. São Paulo, Editora: Cortez, 2006.

BELIN, L.; **Especial #maedeautista** |**Berenice Piana**: a palavra dela é Lei! (2018) Disponível em: <http://superspectro.com.br/noticia/especial-maedeautista-berenice-piana-a-palavra-dela-e-lei>. Acesso em: 22 jun. 2020

BORBA, M. M. C.; BARROS, R. S. **Ele é autista: como posso ajudar na intervenção?** Um guia para profissionais e pais com crianças sob intervenção analítico comportamental ao autismo. Cartilha da Associação Brasileira de Psicologia e Medicina Comportamental (ABPMC), 2018. Disponível em: <http://abpmc.org.br/arquivos/publicacoes/1521132529400bef4bf.pdf>. Acesso em: 26 jun. 20209

BRASIL, 1988. **CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL DE 1988**. Disponível em :

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm Acesso em: 18 jun. 2020

_____. 2012. **LEI Nº 12.764, DE 27 DE DEZEMBRO DE 2012.** Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.html>. Acesso em: 18 jun. 2020

_____.1993 **LEI Nº 8.662, DE 7 DE JUNHO DE 1993.** Dispõe sobre a profissão de Assistente Social e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8662.html>. Acesso em: 16 jul. 2020

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 24 p. : il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde) Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf>. Acesso em: 22 jun. 2020

_____. **LEI Nº 13.977, DE 8 DE JANEIRO DE 2020 -** Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea) Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2020/Lei/L13977.htm>. Acesso em: 12 jul. 2020

_____. Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, **LEI Nº 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990.** Brasil Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm Acesso em: 26 de jun. 2020

_____. Estatuto do Idoso - **LEI Nº 10.741, DE 1º DE OUTUBRO DE 2003.** Brasil Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm> Acesso em: 26 jun. 2020

CARMO, M.A, ZANETTI, A.C.G., SANTOS, P.L. dos. O AMBIENTE FAMILIAR E O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA COM AUTISMO. **Rev Enferm UFPE on line**. Recife, v.13, n.1, p.206-215. jan., 2019.

Cartilha – **DIREITO DAS PESSOAS COM AUTISMO**, produção: Núcleos Especializados da Infância e Juventude, de Combate à Discriminação, Racismo e Preconceito e do Idoso e da Pessoa com Deficiência da Defensoria Pública do Estado de São Paulo. 1ª Edição - Março de 2011

Cartilha dos **Direitos das Pessoas com Deficiência – Saúde, Educação e Assistência Social.** 2ª Edição, FUNAD, Secretaria de Estado do Desenvolvimento Humano, Secretaria de Estado da Educação. 2016

Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento • Sociedade Brasileira de Pediatria, Nº 05, Abril de 2019 - **Manual de Orientação Transtorno do Espectro do Autismo.** Disponível em:

<https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf>. Acesso em: 22 jun. 2020

GOMES, F.A. **O projeto Profissional do Serviço Social na Defesa e Garantia de Direitos da Pessoa com Deficiência:** Espaço de Resistência e Luta na Cidade de São José dos Campos. 2016. 154 p. Tese de Doutorado (Doutorado em Serviço Social) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

GUEIROS, D. A. 2009. Família e trabalho social: intervenções no âmbito do Serviço Social - **Rev. Katál**. Florianópolis, v. 13, n. 1, p. 126-132, jan./jun. 2010

HUGUENIN, J.A.O; ZONZIN, M. A Lei da Esperança. In: CAMINHA, V. L. P. S. et al (Org.). **Autismo**: vivências e caminhos. São Paulo: Blucher, 2016. p. 11-22.

IAMAMOTO, M. CARVALHO, R. **Relações sociais e serviço social no Brasil**: esboço de uma interpretação histórico-metodológica. 38ª ed. São Paulo: Cortez,2013.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - Características Gerais da População, Religião e Pessoas com Deficiência, **Censo Demográfico 2010**. Rio de Janeiro, p.1-215. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2020

LEI ORGÂNICA DA ASSISTÊNCIA SOCIAL- LOAS, **LEI Nº 8.742, DE 7 DE DEZEMBRO DE 1993.** Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasil Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm>. Acesso em: 08 jul. 2020

MADER, G. **Integração da pessoa portadora de deficiência:** a vivência de um novo paradigma. São Paulo, Memnon, 1997.

MELLO, A M. S. R. de, **Autismo:** guia prático. 5 ed. São Paulo: AMA; Brasília: CORDE, 2007. 104 p.: il.

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 (TEA)** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014.

MIOTO, R. C. - **Família, trabalho com famílias e Serviço Social**. SERV. SOC. REV., LONDRINA, v. 12, n.2, p. 163-176, jan./jun. 2010

MEC/SECADI - **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva** (2008). Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>. Acesso em: 04 jul. 2020

MEC- **NOTA TÉCNICA Nº 04 / 2014 / MEC / SECADI /DPEE** , Orientação quanto a documentos comprobatórios de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação no Censo Escolar. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=15898-nott04-secadi-dpee-23012014&category_slug=julho-2014-pdf&Itemid=30192 Acesso em: 04 jul. 2020

MEC- **RESOLUÇÃO Nº 4, DE 2 DE OUTUBRO DE 2009** - Institui Diretrizes Operacionais para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/rceb004_09.pdf Acesso em: 14 jul. 2020

OLIVEIRA, C. - Um retrato do autismo no Brasil.**Revista Espaço Aberto.** Disponível em: http://www.usp.br/espacoaberto/?materia=um-retrato-do-autismo-no-brasil Acesso em: 29 jun. 2020

OLIVEIRA, K. G.; SERTIÉ, A.L .**Transtornos do espectro autista**: um guia atualizado para aconselhamento genético Autism spectrum disorders: an updated guide for genetic counseling , 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/eins/v15n2/pt_1679-4508-eins-15-02-0233.pdf Acesso em: 29 jun. 2020

OLIVEIRA, B. D.C. et al. **Políticas para o autismo no Brasil:** entre a atenção psicossocial e a reabilitação (2017) DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312017000300017

ONZI, F. Z.; GOMES, R. F. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: A IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO E REABILITAÇÃO - **Caderno pedagógico**, Lajeado, v. 12, n. 3, p. 188-199, 2015. ISSN 1983-0882.

PAIVA JUNIOR, F.- Revista Autismo Ed. Março de 2019 - **Quantos autistas há no Brasil?** Disponível em: https://www.revistaautismo.com.br/geral/quantos-autistas-ha-no-brasil/ Acesso em: 22 jun. 2020

PARAÍBA. **LEGISLAÇÃO ESTADUAL SOBRE PESSOA COM DEFICIÊNCIA - Período:** 05 de Outubro de 1989 a 20 de Março de 2013. Disponível em: <http://www.al.pb.leg.br/al_pb/download/legislacaoestadualsobrepessoasdeficiente2013.pdf>. Acesso em: 08 jul. 2020

PINTO R.N.M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm.** v. 37, n.3, set. 2016.

SANTOS, C. M.; NORONHA, K. O Estado da Arte sobre os Instrumentos e Técnicas na Intervenção Profissional do Assistente Social - Uma Perspectiva Crítica. In: FORTI, V.; GUERRA, Y.(orgs.). **Serviço Social**: Temas, Textos e Contextos. 5. ed. rev. e ampl. - Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2016.

SASSAKI, R. K. **Inclusão:** construindo uma sociedade para todos. 7. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2006.

SOUZA, R. A. et al. Uma reflexão sobre as políticas de atendimento para as pessoas com transtorno do espectro autista. **Cadernos UniFOA,** Volta Redonda, n. 40, p.95-105, ago. 2019.

SILVA, N.L.P.; DESSEN, M.A. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001.

SPOSATI, A. Benefício de Prestação Continuada como Mínimo Social. In: SPOSATI, A (Org). **Proteção Social de Cidadania: inclusão de idosos e pessoas com deficiência no Brasil, França e Portugal**. São Paulo: Cortez, 2004.

TISMOO- **Nova classificação de doenças, CID-11**, unifica Transtorno do Espectro do Autismo: 6A02. Disponível em: <https://tismoo.us/saude/diagnostico/nova-classificacao-de-doencas-cid-11-unifica-transtorno-do-espectro-do-autismo-6a02/>. Acesso em: 10 jul. 2020

World Health Organization (WHO). **WHO releases new International Classification of Diseases (ICD 11**) Disponível em: <https://www.who.int/news-room/detail/18-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11)>. Acesso em: 10 jul. 2020

YAZBEK, M. C. A Política Social brasileira nos anos 90: refilantropização da Questão Social. In **Cadernos ABONG** nº 11, São Paulo,1995.

_____. M. C. **Classes subalternas e assistência social**. 8ª ed. São Paulo: Cortez, 2010.

VILELA, P. R. - Agência Brasil – Brasília. **Bolsonaro anuncia inclusão de autistas no Censo 2020** Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/politica/noticia/2019-07/bolsonaro-anuncia-inclusao-de-autistas-no-censo-2020>. Acesso em: 26 jun. 2020