

A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO ACOMPANHAMENTO DO USUÁRIO AUTISTA NA ONG CIRES

THE IMPORTANCE OF THE FAMILY IN ACCOMPANYING THE AUTISTA USER IN ONG CIRES

Andreia Cristina Soares de Mello¹

Martha Lara Brabo²

Simone Miranda³

RESUMO: O presente artigo apresenta reflexões sobre a importância da família no acompanhamento do usuário autista na ONG CIRES-CENTRO INTEGRADO DE REABILITAÇÃO SARAPUÍ. Busca sintetizar algumas contribuições sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) reconhecendo as principais dificuldades enfrentadas pelos familiares após a identificação do transtorno, o retardo do diagnóstico, o acesso às Políticas de Saúde, dentre outras. Teve como objetivo a análise da participação da família no acompanhamento da reabilitação da criança e adolescente autista. É de grande importância que o Serviço Social tenha como intervenção profissional, empenho para conscientizar as famílias sobre as políticas públicas. Trazer ao conhecimento dessas famílias todos os direitos que estão em lei para enfrentamento da violação de direitos e exclusão vivenciada por este público alvo, considerando os impactos da crise capitalista frente aos desmontes das Políticas sociais.

Palavras chave: Autismo, Família, Políticas Sociais, Serviço Social.

ABSTRACT: This article presents reflections about the importance of the family in the follow - up of the autistic user in the NGO CIRES - CENTRO INTEGRADO DE REABILITAÇÃO SARAPUÍ. It seeks to synthesize some contributions about Autism

¹ Bacharelado em Serviço Social na Universidade do Grande Rio Professor José de Souza Herdy (UNIGRANRIO)

² Bacharelado em Serviço Social na Universidade do Grande Rio Professor José de Souza Herdy (UNIGRANRIO)

³ Bacharelado em Serviço Social na Universidade do Grande Rio Professor José de Souza Herdy (UNIGRANRIO)

Spectrum Disorder (ASD), recognizing the main difficulties faced by the family after the identification of the disorder, the delay of diagnosis, access to Health Policies, among others. The objective of this study was to analyze the family participation in the rehabilitation of the autistic child and adolescent. It is of great importance that the Social Service has as professional intervention, commitment to make families aware of public policies. Bring to the knowledge of these families all the rights that are in law to face the violation of rights and exclusion experienced by this target public, considering the impacts of the capitalist crisis in front of the dismantling of social policies.

Keywords: Attism, Family, Social Policies, Social Work.

1- Introdução

A escolha do tema “A importância da família no acompanhamento do usuário autista na ONG CIRES”, cujo público alvo são crianças e adolescentes com autismo, surgiu a partir da prática do estágio de uma das autoras, no Centro Integrado de Reabilitação Sarapuí (CIRES), uma organização não governamental sem fins lucrativos, localizado em Duque de Caxias/RJ no bairro: Sarapuí. Por intermédio de um período de observação, percebeu-se a importância de se dedicar sobre o tema, por não ter identificado a periodicidade desta abordagem, como também para estabelecer maior desenvolvimento da pessoa com autismo, proporcionando maior vínculo entre os familiares e ainda para o aprofundamento dos nossos conhecimentos.

O autismo por ser um transtorno de incapacidade que afeta a toda a família, faz com que a vida familiar mude quando defrontada com esta realidade. Portanto, abordamos neste artigo, como as famílias vivem após o diagnóstico, sobre a inclusão social destas crianças e adolescentes e como a família, apesar dos desafios, descobrem estratégias para lidar com a problemática, e o acompanhamento realizado pelo serviço social da instituição que atende essas famílias, com ações de caráter preventivo, educativo, assistencial, em conjunto com toda equipe multidisciplinar.

Considerando de grande relevância abordamos as políticas sociais, pois ainda é um desafio, assim como a efetiva implementação de políticas públicas de garantia

de direitos. A fim de conhecer e compreender quais dificuldades vivenciadas pelas famílias que acompanham o usuário autista na ONG, no que tange ao acesso as políticas públicas.

Primeiramente, será evidenciado o conceito de autismo e suas principais características, em seguida, será relatada a importância da família no cotidiano dessas crianças e adolescentes. Buscou-se também a problematizar os impactos vivenciados pelas famílias, após receberem o diagnóstico de autismo, para isso foi realizado uma pesquisa por meio de entrevista com os responsáveis objetivando dar visibilidade a esse processo. A coleta de dados foi realizada através de um questionário com perguntas abertas e fechadas.

Finalizando, abordaremos a importância do assistente social na execução dos direitos adquiridos pelos autistas e políticas públicas compreendendo bem as particularidades de cada família. E por fim, as considerações finais.

2 - Conceito de autismo

227

O autismo é uma síndrome também conhecida como (TEA) transtorno espectro autista. A complexidade desse transtorno é que os sintomas podem variar, por isso (espectro). Se manifesta nos primeiros 3 anos de vida, apresenta dificuldade na comunicação, interação social, comportamento repetitivo e estereotipados. A expressão Autismo significa “ausente” ou “perdido”. O termo autismo vem do grego (autos) que significa (de si mesmo) e (ismo), significa (voltando para), ou seja, a pessoa autista tem seu próprio mundo. Mas o que é autismo?

Para esta compreensão precisamos entender um pouco de sua história, já que a definição, Autismo, ou melhor, o Transtorno Espectro Autista, é resultante de várias discussões e análises de médicos psiquiatras sobre os diagnósticos já relatados.

Em 1943, o autor e psiquiatra Kanner, após vários estudos e pesquisas sobre o autismo, conseguiu diferenciar o autismo da esquizofrenia, a partir de pesquisas aonde o mesmo começou a observar grupos de crianças e perceber que cada criança tinha sua particularidade, isto é, seus comportamentos e reações eram distintos, e que algumas dessas crianças se isolavam e tinham dificuldade de relacionamento social

e familiar, além disso, identificou que essas crianças não se comunicavam através da fala e seus movimentos eram repetitivos. (GOMES, 2007).

Com base em Gauderer (1993), ao decorrer das décadas foram surgindo vários conceitos sobre o autismo, aonde existiam autores que ainda defendiam que a esquizofrenia e o autismo estavam relacionados e autores que associavam o autismo ao relacionamento entre pais e filhos. O que ocasionou em novos estudos na década de 60, com o surgimento de Organizações e associações que buscavam compreender, diferenciar e definir o TEA das doenças. Elas são: Sociedade Nacional para Criança Autista, a Organização Mundial de Saúde e a Associação Americana de Psiquiatria, e tem como finalidade compreender o que é e quais os sintomas do transtorno espectro autista o diferenciando das demais doenças e deficiências mentais. Baseado nos conhecimentos da Sociedade Nacional para Criança Autista, o referido autor relata de uma criança com TEA:

Distúrbio no ritmo de aparecimento de habilidades físicas; sociais linguísticas; Reações anormais às sensações. As funções ou áreas mais afetadas são: visão, audição, tato, dor, equilíbrio, olfato, gustação e maneiras de manter o corpo; Fala e linguagem ausentes ou atrasadas. Certas áreas específicas do pensar presentes ou não. Ritmo imaturo da fala, restrita compreensão de idéias. Uso de palavras sem associação com o significado. Relacionamento anormal com objetos, eventos e pessoas. Respostas não apropriada a adultos ou crianças. Objetos e brinquedos não usados de maneira de vida. (GAUDERER, 1993, pág. 3,4).

228

Portanto torna-se evidente a definição de características específicas que diferem o autismo de outras deficiências, é importante ressaltar que segundo as referências pesquisadas, os sintomas do autismo se dão ainda nos primeiros três meses de dias e podem ser identificados a partir da observação no atraso ou falta da fala e/ou dificuldade da criança em comunica-se ou interagir

3- A importância da Família no acompanhamento do autista na Ong Cires

A família é a primeira instituição a qual a criança tem acesso ao meio social, logo, um importante espaço de socialização. A criança depende dos familiares, enquanto membros sociais, em fase da transferência do Estado da responsabilidade pela proteção social tanto para família como para sociedade civil, a família se viu como responsáveis e provedores de cuidados básicos necessários à satisfação de suas

necessidades, que na verdade eram e deveriam continuar como dever do Estado, mas esse investimento no desenvolvimento social, a partir da ofensiva neoliberal passou a ser posto como gastos sendo então remetido para as famílias e sociedade civil.

Mas, ao se deparar com o nascimento da criança autista, ou após um diagnóstico preciso de um profissional, a família apresenta dificuldades em lidar com este tipo de situação, tendo em visto as muitas dificuldades que perpassam o cotidiano familiar ao enfrentar as limitações impostas pelas desigualdades do sistema capitalista vigente, podendo então desenvolver posturas e atitudes que muitas vezes serão vistas como inadequadas, pois não contribuirão para o desenvolvimento da criança nem trarão equilíbrio da dinâmica familiar.

Ao pensar a importância da família do autista, é necessário ter a percepção, de que, esta família é coparticipante deste processo de adoecimento. Além disso, na maioria dos casos esta família não tem um suporte, isto é, o ponto de apoio que deveria ter, para então munido de orientações e auxílios necessários enfrentar o impacto do diagnóstico do autismo, esta ausência de suporte e de informações pode ser considerada a primeira dificuldade enfrentada por esta família, frente ao choque do diagnóstico.

Vale salientar, que neste momento a família entra em "choque", e questionam-se, culpando-se ou negando o diagnóstico. Entretanto esta negação, caracteriza-se como uma defesa imediata e temporária, que será substituída pela aceitação, mas ainda assim parcial, buscando a todo instante uma justificativa ou mesma uma solução.

A família enfrenta os efeitos de um de seus membros serem permanentemente sintomáticos, com deficiências que progridem gradativamente. Os períodos de alívio das exigências ligadas à doença são mínimos, o que contribui para a família se disfuncionar. Sproviere e Assumpção Jr. (2001, p 236).

Diante disso, a NOB/SUAS superestima a família responsabilizando-a pelo bem-estar dos seus. Enquanto, o Estado apropriar-se da ideia que "a família tem que ser apoiada e receber ingresso a situação de forma a ser responsabilizada pelo sustento, guarda e educação dos seus, bem como na proteção de seus idosos e

portadores de deficiência” (p.89). A base desta responsabilização da família parte do princípio da PNAS que centraliza o da família e a superação da focalização da política de Assistência Social. Desse modo, a formulação da política de Assistência Social é pautada nas necessidades dos atores envolvidos.

A partir das entrevistas realizadas com as famílias das crianças e adolescentes atendidos na instituição, todos entrevistados reconhecem a importância de estarem acompanhando a reabilitação e conseqüentemente o desenvolvimento do autista. Desde o diagnóstico até mesmo aos programas terapêuticos, orientações, prestação de informações e acompanhamento sistemático, a serem definidos pelos profissionais da ONG, pois, os autistas necessitam de assistência quase ou durante toda a sua vida e a participação da família torna-se essencial.

NO que se refere a importância da família no acompanhamento do autista na ONG CIRES, as famílias responderam o seguinte:

Entrevistada F: A ONG sempre aproxima e interagem as crianças e os familiares onde podemos trocar experiência. E juntas somos mais fortes. Aqui os profissionais são qualificados, mas também comprometidos com as crianças e seu desenvolvimento, eles nos preparam para agir e receber uma criança que necessita de cuidados especiais. E o meu filho desenvolveu muito, após fazer acompanhamento com os profissionais da CIRES.

Entrevistada G: Sim. A família recebeu esclarecimento no CIRES, e minha sogra acompanhou por um tempo, a criança no atendimento. E pode visualizar a importância da família contribuindo para o desenvolvimento. Após visualizar a necessidade de terapia e a importância disso na vida da criança. O CIRES me deu informações e esclarecimentos. Aprendi e repassei tais conhecimentos para outros pais de crianças com autismo.

A entrevistada “E”, afirma também a importância de acompanhamento para reabilitação. Analisando sua resposta a mesma relata a troca que há na sua interação com as atividades realizadas, junto com seu filho. É imprescindível que as famílias entendam seu real papel, que é capaz de trazer transformações, autonomia e promove qualidade de vida para o cotidiano do autista.

A mãe da criança sinaliza na entrevista, que não tem nenhuma rede apoio, são somente os dois. Com lutas diárias, muitos familiares que não tem apoio, precisam redobrar suas forças e carinho, para continuarem a enfrentar seu cotidiano, e neste

caso a mãe tem papel de destaque neste processo complexo e amplo. Conforme ressalta (BORDENAVE, 1983, p.72-73)

A qualidade da participação se eleva quando as pessoas aprendem a conhecer sua realidade; a refletir; a superar contradições reais ou aparentes [...]

A entrevistada “G”, aponta durante a entrevista, a importância de se ter uma rede de apoio, pois teve que contar com sua sogra para acompanhar a criança no tratamento na instituição. Relatou a importância de receber informações dos profissionais e sua contribuição repassando para outras famílias.

As famílias dos autistas enfrentam grandes desafios, necessitam de acolhimento, informações, orientações, que são fundamentais, pois muita das vezes, a situação familiar é permeada por demandas de várias naturezas.

4- Os Impactos nas Famílias após receberem o diagnóstico

231

A família da pessoa com autismo, enfrenta o desafio de mudar todos os seus planos, sonhos e projetos futuro, em fase desta condição, além de precisar organizar-se frente à intensa dedicação e prestação de cuidados necessárias a este membro da família. As características clínicas do autismo, afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando dessa forma a demanda por cuidados e o nível de dependência que o indivíduo tem dos pais, responsáveis e/ou cuidadores.

Conforme, Assumpção e Sprovieri (1995), entre a família e a doença a relação é recíproca. Isso porque de acordo com o jeito que a família interpretar a doença, será o jeito como lidará com ela, isto é, se for como castigo ficará depressiva, se for como um desafio buscará soluções para superá-lo, e segundo o autor, estas escolhas são feitas inconscientemente.

As famílias começam a enfrentar desafios que os distinguem de outros grupos familiares. Estes desafios podem ser emocionalmente devastadores para os pais e responsáveis assim como para toda família, em especial antes e logo após o diagnóstico.

Muitos pais de crianças com autismo experimentam diversas emoções: sentimentos de estar sobrecarregado; alívio por ter um nome para o seu filho enfrentar desafios; o ressentimento; desespero pela natureza da doença incurável; culpa, pois pensam algo que eles fizeram causou o autismo; frustração frente a impotência da ausência de cura, não era isso que eles esperavam; sentimentos de isolamento social, pois muitos se isolam por vergonha ou mesmo dificuldade de locomoção entre outras; constrangimento em relação ao comportamento da criança em público.

Tudo isso gera no âmbito familiar momentos que variam entre calma e de crise, a família sente-se incapaz no seu papel de socializadora, ou seja, de realizar o que é socialmente esperado, e por isso se cobram e se isolam.

Fisicamente o autismo também tem um impacto indireto sobre a saúde física dos membros da família. Ansiedade, depressão, exaustão. O estresse que pode levar à baixa imunidade, e privação de sono que normalmente causa dificuldade de concentração, perda de memória, e outras complicações de saúde.

Baptista, (2002) pontua que autismo traz impacto também para os irmãos do autista, já que as crianças enfrentam os mesmos desafios que o resto da família e tem o agravante de não poderem contar com total apoio dos pais, que estão sobrecarregados com as necessidades de seu filho com autismo. A chegada de uma criança autista altera a relação familiar e com isso os membros precisam modificar e adaptar seus papéis, que até então eram tidos como fixos e imutáveis, para atender as necessidades de mudanças do recém-chegado.

O impacto é grande diante da descoberta e a aceitação do fato e depende do contexto histórico e familiar de cada um, de suas crenças, preconceitos e valores diante da importância de se compreender e buscar a interação e a dinâmica familiar, para juntos superar o desafio.

Por conta disto, vale ressaltar a necessidade que a família tem do apoio social, que pode ser considerado a partir de uma relação interpessoal, aonde sejam demonstrados, disponibilidade, preocupação e interesse pelo outro, valorizando-o e assistindo-o, propiciando os recursos próprios disponíveis para um acompanhamento qualitativo desta família que precisa ter o sentimento de pertencimento a uma rede de

apoio social. A partir de equipe multiprofissional que trabalha com essas famílias de forma integral e integrada, a fim de auxiliá-las nas situações de enfrentamento do estresse, buscando recursos para a solução dos desafios que surgem.

Ademais, o Brasil é um país, com grandes desigualdades econômicas, sociais e políticas, e faz-se necessário considerar a influência desses fatores nas dificuldades e desafios que perpassam o contexto dessas famílias.

Embora exista uma grande variedade de desafios associados com a paternidade de uma criança com autismo, o transtorno também pode ter muitos efeitos positivos sobre a sua família. Pois, durante o enfrentamento dos desafios ao ver o progresso de seu filho, os pais podem se tornar mais confiantes e emocionalmente seguros.

Uma dedicação quase que exclusivas para seus filhos doentes, adotando, com muito esforço, tratamentos que não vêem progressos nas crianças e tendo que conviver com situações impossíveis de serem administradas nos interiores de seus lares – o que imortaliza a culpa e a vergonha desses pais, sentimentos prejudiciais à vida familiar e à própria evolução da criança autista”. (AMY, 2001:10)

233

A partir da pesquisa observou-se que para as famílias, um dos maiores limitadores no processo de enfrentamento da questão do autismo tem sido, além da falta de acesso aos serviços necessários, falta de informações, isto é, a inexistência da divulgação efetiva sobre o autismo, o que é? Como lidar? Quais os possíveis tratamentos? Diante disso buscou-se compreender, O que a família entende sobre o autismo. No que tange ao entendimento das famílias sobre autismo.

A entrevistada D, relatou: “Dificuldade de interação, comunicação, e um transtorno desenvolvimento que afeta a interação social”,
A entrevistada, E apontou que: “O pai não entende nada. Eu, (a mãe), busco entender e aprender com as dificuldades dele para buscar ajudá-lo. No começo busquei muita informação na internet, hoje não me prendo a isso, pois, aprendi que não há um padrão para o autismo”,
C, disse: “No início nada sobre a patologia, ai sim busquei conhecer sobre a doença”.

A partir do momento que percebem alguma diferença, os responsáveis são tomando por várias emoções que vão desde negação até a busca incessante por resposta.

De acordo com Borges Yaegashi (2015), A família, é quem auxilia e norteia a criança no início da vida, na linguagem, na interação enfim. E uma vez que, a maneira de pensar, sentir e agir da criança advém da interação com o meio social no qual está inserida, torna-se perceptível quando esta interação não acontece, o que ocasiona uma inquietação nos pais e responsáveis.

Embora, busquem respostas sobre o que está acontecendo com a criança/adolescente, muitas famílias diante do desconhecido, foram tomadas por um misto de sentimentos. Durante a pesquisa foi possível perceber em algumas falas, a busca por uma justificativa ou por uma defesa, visto que, quando não culpavam a si mesmos, são julgados por alguém.

Diante disso, buscou-se então saber quais foram às reações das famílias ao receberem o diagnóstico.

A entrevistada B nos relatou: “Ficamos um pouco assustados, mas agora o vejo como uma criança normal. Ele é muito inteligente”.

D: “Tristeza, nos sentimos meios que perdidos, até perceber que teríamos um enorme desafio pela frente”.

F: “Um choque já tínhamos um filho e não tinha nenhuma doença. Houve negação por minha parte, mas, procurei saber sobre e como deveria agir”.

234

Portanto, diante dos diagnósticos, muitos familiares, entram em depressão, muitos se culpam ou negam o diagnóstico. Por terem dificuldade de lidar com o assunto ou mesmo por não conhecer e sentir medo das possíveis consequências deste.

Conforme Penna (2006), as famílias têm expectativas frente ao nascimento de um filho/a, e quando são surpreendidos com algum tipo de doenças isso abala os planos, os projetos e até mesmo os sonhos desta família e dos pais. Quando esses projetos são frustrados devido às limitações e as impossibilidades desta criança, ocasiona uma ansiedade, uma negação desta realidade inesperada, gerando um período de luto que precisa ser superado.

Após o diagnóstico a família, tem que se reorganizar, e traçar caminhos de enfrentamento da realidade posta, analisando suas necessidades, situações de vida, e este processo são permeados de momentos de negação, rejeição, e angústia, esperança e aceitação.

De acordo com o Ministério da Saúde (2000), “a diversidade de sintomas, dificulta a conclusão do diagnóstico pelo profissional”. No entanto a família, devido a proximidade e o convívio, conseguem perceber detalhes importantes que apontam uma necessidade de investigação.

Segundo relato do médico da família é de suma importância o reconhecimento e a procura por tratamento o quanto antes, pois, o mesmo pode reduzir bastante os danos, proporcionando uma melhor qualidade de vida tanto para família quanto para o autista.

5- Políticas Públicas e Autismo - Acesso às políticas públicas e os direitos adquiridos dos autista

Fruto da luta das famílias pelos direitos dos seus filhos com autismo, uma luta de mais de 40 anos, durante esse período houve diversas contribuições na construção de vários documentos para a inclusão dos autistas na educação, nos serviços de saúde, assistência e do notável crescimento do movimento social no Brasil.

235

O Autismo é considerado um Transtorno Global do Desenvolvimento, segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID 10).

A Lei nº 12.764/2012, aprovada no Congresso Nacional, sancionada pela Presidenta Dilma e publicada no dia 28/12/2012 - Lei Berenice Piana, representa um avanço nesta trajetória de luta por direitos.

Art. 1º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. Parágrafo único. Aplicam-se às pessoas com transtorno do espectro autista os direitos e obrigações previstos na Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, promulgados pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, e na legislação pertinente às pessoas com deficiência.

A inclusão oficial do transtorno do espectro autista no âmbito das deficiências traz um impacto fundamental para este grupo e suas famílias, garantindo-lhes todos os direitos na atenção à saúde, por exemplo, pois até o momento não eram incluídos como público alvo da reabilitação, nas garantias dos benefícios sociais e do trabalho. Há também a inclusão de sua representatividade no âmbito dos conselhos de direitos.

É garantido à pessoa com transtorno do espectro autista o direito à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, respeitadas as suas especificidades. (Lei nº 12.764/2012 Art. 2º)

Segundo Lopes (2013), a Lei que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo significa o compromisso do país na execução de um conjunto de ações, nos três níveis de governo, necessário à integralidade das atenções a estas pessoas. A Lei sancionada, ao mesmo tempo em que protege, elimina todo tipo de discriminação, vindo a confirmar todos os direitos de cidadania dessas pessoas. Assim este ato foi de extrema importância para viabilizar, direitos a um diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamento; acesso à educação; à proteção social (benefícios, cuidados e moradia); ao trabalho e às condições adequadas de serviços que lhes propiciem a igualdade de oportunidades.

Ainda de acordo com Lopes (2013) esse novo olhar gerou a necessidade de mudanças estruturais em relação às políticas públicas voltadas para esse segmento. Com a lei nº 12.764/2012 representa significativo avanço em termos sociais ao equiparar os direitos das pessoas com TEA e com deficiência, sendo afirmados conceitos e concepções presentes na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), ratificada pelo Brasil como emenda à Constituição Federal.

Conforme revela Peccatiello (2011, p.72), o “termo políticas públicas [...] privilegia aspectos diversificados como ações e não ações, processo decisório, atores políticos, planejamento”. Sendo assim entendido que políticas públicas se refere a tudo aquilo em que os governos escolhem fazer ou não fazer. Esta parece, na atualidade, a definição mais sensata, diante do avanço da multiplicidade dos problemas ambientais existentes. Além do que, um afastamento entre as políticas econômicas e as políticas socioambientais é visível, o que contribui para o agravamento dos problemas ambientais.

Políticas que são funções primordiais do Estado devem alcançar, ao mesmo tempo, metas sociais e ambientais, justiça social e equilíbrio ecológico. Ecologizar as políticas públicas de energia, transportes, turismo, indústria, agricultura, de obras públicas, resulta na redução dos impactos causados pela implantação de infraestruturas, com o

reconhecimento dos limites ecológicos e da capacidade de suporte dos ecossistemas. (RIBEIRO, 2011, p.68).

Conforme Lopes (2013) por ser um fenômeno complexo, de causa ainda desconhecida e de abrangência biopsicossocial, o conhecimento sobre o Transtorno do Espectro do Autismo carece de avanços em pesquisas e estudos sobre a origem, desenvolvimento e prognóstico das pessoas afetadas. Sendo, porém, de conhecimento de pesquisadores que o desenvolvimento dos autistas varia de pessoa para pessoa, mas que ele pode ser fortemente determinado pelas condições sociais vivenciadas pelas famílias.

Nesse contexto, a lei nº 12.764/2012 vem para atender as reivindicações de familiares com relação ao acesso às informações de qualidade, serviços especializados e acessíveis, apoio aos cuidadores familiares e garantia de direitos de cidadania. Com a aprovação da lei o Governo Federal, por meio do Ministério da Saúde (MS), para atender as medidas ao acesso das pessoas com autismo à saúde, educação e assistência social, criou um documento técnico intitulado “diretrizes de atenção à habilitação/reabilitação das pessoas com transtorno do espectro do autismo no SUS”. Este documento reafirma o direito universal de acesso à saúde dessas pessoas e indica a importância de ações Inter setoriais e articuladas com a Educação e Assistência Social.

237

Para LOPES (2013), o documento do Ministério da Saúde, foi o que deu origem a vários outros este porém, define a atenção das pessoas com autismo no âmbito da Saúde, relacionando um conjunto de medidas fazendo com que o SUS tenha um foco maior a partir da atenção básica, com acesso a orientações sobre a identificação, em bebês, de sinais e sintomas com risco de evolução para Transtorno do Espectro do Autismo; diagnóstico diferencial até três anos; acesso a tratamento e medicamento; atendimento em Habilitação e Reabilitação e cuidados com a saúde mental nos serviços de atendimento psicossocial.

No contexto da Assistência Social a garantia do direito à proteção social das pessoas com autismo e de suas famílias, em situação de vulnerabilidade e risco ou com direitos violados, a partir da oferta de um conjunto de iniciativas do Sistema Único de Assistência Social (SUAS). Podendo ser destacar à atenção dada para esse

público, além dos serviços ofertados nos Centros de Referência de Assistência Social (CRAS) e Centros de Referência Especializada de Assistência Social (CREAS), com a implantação dos Centros-dia de convivência, fortalecimento e vínculos e cuidados pessoais e do Serviço de Acolhimento em Residências Inclusivas e a importância da garantia da segurança de renda das pessoas com autismo, por meio do acesso ao Programa Bolsa Família, benefícios eventuais e ao pagamento mensal, do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC, no valor de um salário mínimo em curso no país, desde 1996.

De acordo com SEASDH (2017), a Proteção Social Básica (PSB) atua na prevenção dos riscos por meio do desenvolvimento de potencialidades e o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários através do Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) e da oferta do Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF) e de programas, projetos e serviços, inclusive de outras políticas sociais organizados em rede local.

O Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) é uma unidade pública estatal descentralizada da Política de Assistência Social que atua como a principal porta de entrada do SUAS, tendo em vista o aumento de territórios e é responsável pela organização e oferta de serviços da Proteção Social Básica nas áreas de vulnerabilidade e risco social. Ele ainda possui a função de gestão territorial da rede de assistência social básica, promovendo a organização e a articulação das unidades a ele referenciadas e o gerenciamento dos processos nele envolvidos.

O seu principal serviço ofertado é o de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF), cuja execução é obrigatória e exclusiva. Este consiste em um trabalho de caráter continuado que visa fortalecer a função protetiva das famílias, prevenindo a partilha de vínculos, fazendo com que permaneça o acesso e que o usuário goze dos direitos e contribua para uma melhoria da qualidade de vida. Existe três Serviços sócio assistenciais da Proteção Social Básica.

Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família - PAIF;

Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos;

Serviço de Proteção Social Básica no domicílio para pessoas com deficiência e idosas.

Os Benefícios Assistenciais integram a política de assistência social e se configuram como direito do cidadão e dever do Estado podendo ser dividido em duas modalidades direcionadas a públicos específicos: o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC) e os Benefícios Eventuais.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) está previsto no art. 20 da Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993, veio para garantir uma renda mensal à pessoa com deficiência.

O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário mínimo mensal a pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. (Lei 8.742, Art. 20).

Para obter o benefício o idoso ou a pessoa com deficiência deverá se dirigir ao CRAS de seu território ou a Secretaria Municipal de Assistência Social. O BPC integra a proteção social básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social – SUAS, instituído pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, em consonância com o estabelecido pela Política Nacional de Assistência Social – PNAS, este vem para o enfrentamento da pobreza, à garantia da proteção social, ao provimento de condições para atender contingências sociais e à universalização dos direitos sociais.

Os Benefícios Eventuais têm como característica um caráter suplementar e provisório, prestados aos cidadãos e às famílias em virtude de nascimento, morte, situações de vulnerabilidade temporária e de calamidade pública.

6 - A Importância do assistente social na consolidação dos direitos dos autistas

Conforme Nietzsche (2011), o Serviço Social por meio de programas de intervenção contribuir para socializar e consolidar dos direitos do indivíduo e de sua família. Por conseguinte, o assistente social em sua prática profissional não deve ter um olhar fragmentado, isolado, mas sim, de totalidade. É de extrema importância que

o profissional de serviço social, busque compreender as expressões da questão social, sua particularidade enquanto sujeito, suas reais necessidades, para que o profissional possa intervir de forma qualificada apoiando toda a família do autista.

Onde o apoio social as famílias dos portadores do transtorno do autista agrega grande evolução do tratamento, com atitudes positivas e participativas dos genitores e familiares alcançando um desenvolvimento emocional, efetivo e informativo.

De acordo com a Lei 8.662/1993, é competência dos assistentes sociais, dentre outras, atenderem, auxiliarem e orientarem indivíduos, a fim de realizar articulações, estratégias e implementações em defesa dos seus direitos. Nesse sentido, mesmo que o usuário autista não tenha autonomia por conta de suas especificidades, cabe ao profissional do Serviço Social a participação interventiva na perspectiva de propiciar ao usuário e familiar os caminhos que os permitam o acesso a garantia de seus direitos, a partir da socialização de informações, de inseri-los nos programas e serviços e conscientizando e esclarecendo-os sobre seus direitos.

240

Nietzsche acredita que a partir do esclarecimento e acesso ao seus direitos o usuário autista e seus familiares encontrarão o espaço de conquista de sua autonomia, e traz um reflexão acerca de que não basta apenas proporcionar aos usuários o alcance aos direitos, serviços e programas assegurados, é indispensável a análise da qualidade e continuidade destes, isto é, a intervenção profissional não pode estar limitada à mera inclusão do usuário e sim busca meios a partir da utilização de instrumentos e técnicas inerentes a profissão para viabilizar uma intervenção totalitária e qualitativa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Demonstrou-se neste trabalho como se faz necessário ressaltar a importância da família no cotidiano do autista, sendo a família considerada a base de sustentação destas crianças e adolescentes. Desde o diagnóstico do TEA (Transtorno espectro autista) até o acompanhamento da reabilitação na ONG CIRES.

Para melhor compreendermos buscamos evidenciar de forma ampla, o conhecimento a respeito do autismo, a ação participativa da família, a importância da

equipe multidisciplinar para apoio e reabilitação. Considerando o papel do assistente social de grande relevância neste processo, dando suporte e empenhando-se para o enfrentamento dos desafios para a consolidação dos direitos.

Pode-se perceber através deste estudo que todas as famílias entrevistadas que receberam o diagnóstico do autismo, foram impactadas e passaram por um processo de aceitação da condição apresentada, e em sua grande maioria nem sabiam o que era o autismo. Em relação a participação da mesma no acompanhamento para reabilitação na instituição, todas as famílias reconheceram a importância de estarem presentes. É necessário sinalizar que a família, é um âmbito privilegiado provedora de cuidados, socialização e proteção.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

ABEPSS. **Diretrizes Curriculares para o curso de Serviço Social. Assistente Social: Ética e direitos.** Rio de Janeiro: CRESS 7ª Região, 2003.

AMY, M. D. **Enfrentando o autismo: a criança autista, seus pais e a relação terapêutica.** Tradução, Sergio Tolipan; prefácio à edição brasileira, Marta Midoriyoshima-Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.

Associação Brasileira de Autismo. Disponível em: <http://www.autismo.org.br>. Acesso em: 26/05/2018
BAPTISTA C. R, BOSA, C. **Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção.** Porto Alegre: Artmed, 2002.

BORDENAVE, J. E. D. **O que é participação?** São Paulo: Brasiliense, 1983. (Coleção Primeiros Passos).

BRASIL. **Constituição Federal de 1988.** Promulgada em 5 de outubro de 1988. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao>. Acesso em 25/05/2018

Código de Ética do assistente social e Lei n. 8.662/93. 10. ed. rev. e atual. Brasília: CFESS, 2012a. Disponível em: Acesso em: 26/05/2018

GAUDERER, C. E. **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento – Guia prático para pais e profissionais.** Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

GAUDERER, C. **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento. Guia prático para pais e profissionais.** 2ª Edição revista e ampliada. Revinter: 2004.

GOMES, C. G. S. **Desempenhos emergentes na aquisição de leitura funcional de crianças com autismo.** 2007. 198 f. Dissertação (Mestrado em Educação especial) - Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2007. Disponível em: http://200.136.241.56/htdocs/tedeSimplificado/tde_busca/arquivo.php?codArquivo. Acesso em 25/05/2018.

LOPES, D.C. **Direitos de Cidadania, Dever da Família, do Estado e da Sociedade.** Autismo no Congresso Nacional, Brasília, 2013. Disponível em:

<http://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes>

Acesso em: 28/05/2017

PECCATIELLO, A. F. O. **Políticas públicas ambientais no Brasil: da administração dos recursos naturais (1930) à criação do Sistema Nacional de Unidades de Conservação (2000)**. Desenvolvimento e Meio ambiente, n.24, p.71-82, 2011

PENNA, E. C. G. **Qualidade de Vida de Mães de pessoas com o diagnóstico de Autismo**. Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, 2006. Disponível em: Acesso em 27 de out. 2014

Organização Mundial da Saúde(1998). WHO Expert Committee on Drug Dependence, thirtieth report. Genebra, Organização Mundial da Saúde, (WHO TechnicalReport Series, Nº 873).

RIBEIRO, M. A. GANEM, R. S **Aspectos éticos e políticos da atual crise de biodiversidade** Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2011
RODRIGUERO, C R B; YAEGASHI, S F R. **A Família e o Filho Surdo: uma investigação acerca do desenvolvimento psicológico da criança segundo a abordagem histórico cultural**. Curitiba: CRV, 2013. Apud, Borges e Yaegashi, 2015 p 2).

SEASDH – **Secretaria Estadual de Assistência Social e Direitos Humanos**. Disponível em: <http://www.rj.gov.br/web/SEASDH/exibeConteudo>. Acesso em 12/05/2017

SPROVIERI, M. ASSUMPÇÃO JR, F.B. **Dinâmica familiar de criança autista, arquivos neuropsiquiatria**, São Paulo, vol. 59. (2-A): p,230-237, 2001.