

**A INCLUSÃO SOCIAL DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO  
ESPECTRO AUTISTA APÓS A APROVAÇÃO DA LEI 12.764/2012:  
Um Estudo sobre o Trabalho da Associação  
Casa de Brincar de Barra do Piraí - RJ**

Deivisson Catete Gomes<sup>1</sup>

Ariane Rego de Paiva<sup>2</sup>

**Resumo**

Diversos atores e movimentos sociais que defendem os direitos das pessoas com deficiência vem exigindo ações específicas do Estado brasileiro para atendimento das pessoas com Transtorno do Espectro Autista – TEA em várias áreas, pois grande parte das pessoas com o transtorno tem enfrentado desafios no seu desenvolvimento cognitivo e de interação social devido a ausência de serviços especializados que atendam suas necessidades. Diante disso, foi aprovada a lei 12.764/2012 que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Este estudo quali-quantitativo buscou compreender o trabalho realizado pela Associação Casa de Brincar, uma associação filantrópica que atende famílias de pessoas com TEA localizada no município de Barra do Piraí - RJ, para inserir as pessoas com TEA nas políticas sociais após a aprovação da lei, identificando dificuldades e avanços no processo. A pesquisa foi realizada em 2014 a partir da observação participante, entrevista com uma profissional da entidade, vinte e cinco questionários aplicados com familiares e análise documental. A pesquisa identificou que grande parte das demandas que chegam à instituição estão relacionadas à falta de acesso a serviços públicos e dificuldades de interação dos pais com as escolas que seus filhos frequentam. O acesso é dificultado por falta de vagas, valor da renda per capita dos benefícios e ausência de capacitação dos profissionais.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro Autista. Políticas Sociais. Direito.

**THE SOCIAL INCLUSION OF PEOPLE WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER  
AFTER THE APPROVAL OF LAW 12.764/2012:  
A Study on the Work of the Association Playhouse of Barra do Piraí - RJ**

**Abstract**

---

<sup>1</sup>Assistente Social da Associação Casa de Brincar de Barra do Piraí – RJ, Bacharel em Serviço Social pelo Centro Universitário Geraldo Di Biase.

<sup>2</sup>Assistente Social da Prefeitura Municipal de Angra dos Reis - RJ, Doutora em Política Social – pela Universidade Federal Fluminense.

Various actors and social movements that defend the rights of disabled people has demanded specific actions of the Brazilian State for the care of persons with Autism Spectrum Disorder - TEA in several areas, because most people with the disorder has faced challenges in their cognitive development and social interaction due to the absence of specialized services that meet their needs. Thus, a law was passed 12.764 / 2012 which established the National Policy on the Rights of Persons Protection with Autism Spectrum Disorder. This qualitative and quantitative study aimed to understand the work of the Association House of Play, a charitable association that serves families of people with ASD in the municipality of Barra do Pirai - RJ, to put people with ASD in social policies after the law's passage identifying difficulties and advances in the process. The survey was conducted in 2014 from the participant observation, interview with an entity of professional twenty-five questionnaires with family and document analysis. The research identified that many of the demands that come to the institution are related to lack of access to public services and difficulties in interactions between parents and the schools that their children attend. Access is hampered by lack of jobs, the income per capita value of benefits and lack of training of professionals.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder. Social Policies. Right.

## **Introdução**

O presente trabalho teve como principal objetivo analisar como vem se estabelecendo o processo de inclusão das pessoas com Transtorno do Espectro Autista – TEA nas políticas sociais após a aprovação da Lei 12.764/2012 através do trabalho da Associação Casa de Brincar, situada no município de Barra do Piraí - RJ, uma associação filantrópica que atende famílias de pessoas com TEA de toda a região sul fluminense no Estado do Rio de Janeiro, sendo uma entidade referência para este segmento. Buscou-se identificar quais serviços, projetos e benefícios públicos são acessados pelas famílias e as dificuldades e avanços no processo de inclusão, tendo como pressuposto o novo conceito de deficiência que inclui o autismo, e que insere de forma integral o Transtorno do Espectro Autista no universo das políticas públicas. A aprovação da Lei 12.764/2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista, foi “resultado de luta de movimentos sociais, entre os quais entidades e associações de pais de pessoas com transtornos do espectro do autismo” (Ministério da Saúde, 2011, p.7), e trouxe novas

perspectivas para a garantia de direitos para este público específico, que passou a ser considerado pessoa com deficiência, assegurando ao mesmo, conforme artigo 3, “inciso I: a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, segurança e o lazer”.

De acordo com a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência promulgada pelo Estado brasileiro pelo decreto 6.949 em 25/08/09:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (p.26)

A realidade das pessoas que se encontram dentro do Transtorno do Espectro Autista e de seus familiares constitui-se de desafios nos tratamentos especializados, na inclusão escolar, no acesso aos serviços disponíveis, de âmbitos privado e público. A pessoa com TEA enfrenta desafios no tratamento de seu desenvolvimento cognitivo e de interação social, muita das vezes, devido a serviços precarizados e por falta de especialização que atendam suas necessidades. Considerada pessoa com deficiência, corrobora, dentro das suas especificidades, com o debate de que a deficiência parte das barreiras sociais existentes, e não do indivíduo, o que denota uma necessidade de requerimento da política social como meio de legitimação do deficiente na sociedade, que se apropria deste instrumento para a promoção da equidade e da justiça social.

O TEA é um conjunto de alterações significativas na comunicação, interação social e no comportamento que interferem no desenvolvimento da criança/adolescente. Segundo dados do Central for Disease Control - CDC, a prevalência em 2013 era 1 (um) caso para cada 50 (cinquenta) crianças nos Estados Unidos (WEHUMUTH e ANTONIUK, 2013). A Organização das Nações Unidas – ONU declarou o dia 2 de abril como o Dia Mundial da Conscientização do Autismo, que segundo especialistas, atinge cerca de 70 (setenta) milhões de pessoas em todo o mundo, sendo mais comum em crianças do que a AIDS, o câncer e a diabetes juntos.

O Brasil não dispõe de estatísticas oficiais, mas há uma estimativa de que em

2007 havia um caso para 190 habitantes (VARGAS, 2011). O autismo atinge quase 2 milhões de brasileiros. Cada vez mais visível na sociedade, exige dos órgãos competentes ações especializadas na educação, assistência social e principalmente na saúde, que oriente as famílias e tratem das crianças dentro do espectro. O TEA ganha evidência por sua efervescência política, cuja representação é destacada por pais e familiares em âmbito nacional, e que culminou com a sanção da lei de proteção dos direitos das pessoas que se encontram no espectro. De acordo com o Ministério da Saúde (2013) em consonância com a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, o Estado Brasileiro tem buscado por meio da formulação de políticas sociais, garantir autonomia e ampliação do acesso à pessoa com deficiência, com o objetivo de melhorar suas condições de vida. Em uma sociedade marcada por grandes desigualdades sociais e econômicas, torna-se necessário a busca de instrumentos por defesa de direitos de sujeitos particulares, como é o caso das pessoas com deficiência.

Para este estudo, foi realizada uma pesquisa qualitativa e quantitativa em 2014, que utilizou o levantamento bibliográfico sobre o tema, a observação participante nas atividades institucionais, a realização de uma entrevista com a profissional de Serviço Social da instituição, a aplicação de questionários com os pais integrantes da Associação Casa de Brincar, e a análise documental (leis, normativas e prontuários institucionais). O projeto foi submetido ao Comitê de Ética do Centro Universitário Geraldo Di Biase por envolver pesquisa com seres humanos e foi aprovado sob o Parecer 860.455, de 6/11/2014.

## **Políticas Sociais e a Deficiência no Brasil**

As pessoas com deficiência enfrentam barreiras sociais no acesso aos serviços públicos, na “saúde, educação, formação profissional e integração ao mercado de trabalho e reabilitação” (MEDEIROS, 2011, p.235). Tendo em vista que a população com baixa renda enfrenta barreiras intransponíveis mediante a falta de acesso aos serviços e falta de conhecimentos sobre o mesmos, a situação das pessoas com deficiência associado à pobreza é ainda mais grave. “A deficiência é um fenômeno

global, frequentemente associado à pobreza, com impactos políticos, econômicos, culturais e sociais, e implicações para a sociedade como um todo (...)" (BRASIL, 2012a, p. 14).

A deficiência, na sua trajetória, tornou-se um tema emergente para as políticas públicas no que tange a redistribuição e a proteção social. Para Diniz (2010) a emergência do termo deficiência para as políticas públicas partiu do novo conceito do instrumento de justiça social, afastando a ideia de que a deficiência é um tema restrito somente a família ou ao indivíduo.

(...) Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente. Assim como outras formas de opressão pelo corpo, como o sexismo ou o racismo, os estudos sobre deficiência destinaram uma das ideologias mais opressivas de nossa vida social: a que humilha e segregava o corpo deficiente. (DINIZ, 2010, p.5)

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), aprovada no ano de 2001 trouxe para a Organização Mundial de Saúde (OMS) o debate sobre a definição de deficiência proposta pela Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, no qual estabelecia critérios para mensurar as barreiras sociais e a restrição da participação social. Pois até o ano da publicação da CIF, a Organização Mundial de Saúde (OMS) tinha como linguagem a concepção biomédica para a classificação dos impedimentos corporais (DINIZ, BARBOSA, SANTOS, 2009).

A partir das discussões internacionais do modelo social da deficiência e do modelo biomédico em concordância com o debate proporcionado pela CIF, o conceito de deficiência passou a ser reconhecido pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, como uma restrição a participação social que determina a identificação da desigualdade pela deficiência. De acordo com o Decreto Federal nº 3956 de 2011, deficiência passa a ser uma restrição física, mental ou sensorial de natureza permanente ou transitória, que restringe a capacidade de realizar ações da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social. Segundo Canêdo "a incapacidade é aquela que se reporta aos obstáculos que as pessoas com deficiência encontram em sua interação junto à sociedade, sempre levando em conta a idade, sexo, fatores culturais e sociais" (CANÊDO, 2013, p. 13).

A luta em defesa dos direitos da pessoa com deficiência no Brasil partiu de movimentos sociais desde a década de 1970 e no processo de redemocratização do país, onde reivindicaram por espaços de participação e direitos, em parceria com os trabalhadores, mulheres, negros, homossexuais, entre outros grupos excluídos da classe hegemônica. Antes do movimento social em defesa da pessoa com deficiência na década de 1970, as ações voltadas para este público tinham como esferas a educação e as obras assistenciais. Para Crespo (2012), o segmento das pessoas com deficiência nas décadas de 1979/1980 era até então invisível para a sociedade, o que abre para um novo modelo, do qual as pessoas com deficiência poderiam ser agentes de sua própria história, falarem sobre seus problemas sem a intervenção de terceiros.

O movimento das pessoas com deficiência tinha como objetivo afirmar-se e se tornar visível nos espaços público e privado, dos quais o pertencimento é imprescindível para qualquer luta política. Motivados pelo clima social (CRESPO, 2012) realizaram um encontro sem nenhum patrocínio ou apoio do poder executivo, legislativo ou de empresários, o 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, que reuniu mais de 500 participantes. Realizado no período entre 22 e 25 de outubro do ano de 1980, o encontro teve como resultado a criação da Coalização Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. Após este marco, muitas foram as mobilizações em prol dos direitos da pessoa com deficiência em âmbito nacional, mas também nos estados e municípios brasileiros.

A primeira conferência em defesa dos direitos da pessoa com deficiência após a promulgação da Constituição Federal da República de 1988 ocorreu em 2006. Em julho de 2008 foi aprovada a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, destacando a pessoa em primeiro lugar, onde a definição da pessoa com deficiência demonstra que a deficiência advém “(...) das barreiras existentes no meio como fator limitador para a plena inclusão” (BRASIL, 2012a, p.18).

Portanto, a formulação de políticas para as pessoas com deficiência foi incorporada de forma progressiva à agenda política, no que tange o acesso a bens e serviços para todos, visando à equidade nas oportunidades de desenvolvimento social. Contudo ainda se enfrenta na prática o desafio do pertencimento social, do não sentimento de exclusão, na validação do modelo social não somente como marco

jurídico amparado pela lei, mas também pela efetivação e cumprimento da mesma, proporcionando a equidade e a acessibilidade a todos os cidadãos.

Os direitos da pessoa com deficiência são os mesmos de qualquer outro cidadão. Entretanto, essas pessoas têm necessidades específicas, pela sua própria condição, que devem ser levados em consideração sob pena de permanecerem excluídos do convívio social. Pensando nisso e voltando o olhar para a histórica exclusão desse grupo social, pessoas, grupos movimentos, organizações governamentais e não governamentais vêm, ao longo de séculos, lutando para que essas pessoas tenham assegurados seus direitos básicos (COSTA, 2013, p.114).

O artigo primeiro da Lei 12.764/12 que institui a Política Nacional de Proteção a Pessoas com Autismo define no inciso dois: “A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.” A conscientização do autismo como deficiência passa a ser um marco legal para o TEA, ao alargar os recursos necessários aos subsídios sociais em benefícios da pessoa com autismo, seja na área da educação, saúde, assistência, previdência, etc.

### **O Trabalho da Associação Casa de Brincar com os familiares das pessoas com TEA**

A família desempenha papel de grande importância para o desenvolvimento da pessoa com TEA por conter nela sujeitos diretamente ligados ao seu convívio social que contribuem para resultados significativos do seu desenvolvimento ao longo da vida. Contudo, apesar de serem sujeitos fundamentais para o desenvolvimento, a família também sofre toda uma reestrutura emocional, social, financeira, mediante o diagnóstico fechado, isto é: “seu filho é autista!”

Seguido ao diagnóstico, o autismo coloca a família frente a uma série de emoções de luto pela perda da criança saudável. Esse processo de luto poderá voltar ao contexto familiar em importantes momentos da vida da criança. Esses momentos podem ser sobrecarregados de muito desgaste físico e emocional, por haver muita exigência da criança autista por sua família. Os pais têm que passar pelo período de luto do filho ideal, para que possam perceber as reais capacidades e potencialidades de tal criança. (CORNEL, 2013, p. 68)

Desta forma, a família também precisa de apoio neste momento tão delicado que é o diagnóstico e conhecimento sobre o autismo, como também seu tratamento. Para que a mesma se descubra como papel de fundamental importância no convívio social da pessoa com TEA, a dedicação da família, advindo do processo de aceitação, resulta grandes significados.

Para o desenvolvimento das pessoas com autismo torna-se necessário a intervenção, estimulação da interação social e das formas de comunicação verbal e não verbal de acordo com as habilidades sociais e cognitivas da criança com TEA. Importante também salientar que o tratamento deve começar o quanto antes a partir do diagnóstico. A intervenção terapêutica possui caráter multidisciplinar, que se baseiam na melhor compreensão de seu comportamento, programas educacionais e programas de comunicação e linguagem.

A família desempenha um papel de suma importância no processo de conquista dos direitos sociais e reconhecimento da pessoa com TEA como sujeito de direitos. Caracteriza-se como a porta voz da pessoa com autismo, mediadora na construção, elaboração, implementação e execução de políticas públicas, ou seja, na defesa e na garantia de direitos voltados à pessoa com TEA. A família se torna a pedra angular, a ponte que assegura a necessidade da pessoa com TEA à seguridade social.

Desta forma para a inclusão da pessoa com TEA na sociedade destaca-se a família como instituição parceira para a conquista dos direitos sociais e as ações afirmativas das políticas públicas que promovam os cuidados necessários à pessoa com TEA, na promoção de sua assistência, saúde, educação, previdência, lazer, entre outras. A afirmação do espectro enquanto sujeito de direitos, é o reconhecimento de sua luta movida por pais, a compreensão de suas limitações e o respeito a sua diferença, como também o bem-estar da família, pela verdadeira inclusão social da pessoa com TEA no atendimento a sua singularidade.

A Associação Casa de Brincar, fundada em março de 2012, é de finalidade filantrópica que tem por objetivo acolher famílias cujos filhos sejam portadores do Transtorno do Espectro Autista de acordo com a lei 12.764 de 27 dezembro de 2012.

A associação tem como objetivo viabilizar o acesso aos direitos, na obtenção de serviços especializados as pessoas com TEA, acompanhar a inclusão educacional

no Município de Barra do Piraí, desmistificar o que é o autismo através de capacitações, campanhas formativas e informativas para pais, profissionais e voluntários como toda a população. Estabelecer vínculo com a rede educacional, como forma de monitoramento ao desenvolvimento educacional da pessoa com TEA e ofertar apoio psicológico e orientação para os familiares.

Em 2014, no período da pesquisa, eram atendidas 31 crianças/adolescentes e suas respectivas famílias, com suporte de 12 profissionais entre eles: educadores físicos, psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, psicopedagoga, assistente social e apoio que atuam como Facilitadores nas oficinas propostas pela Associação Casa de Brincar, dentre elas: Oficina do pensamento, de Natação, do Quarto de Brincar, do Movimento, de Integração Sensorial, de Artes e Oficina com os Pais. As oficinas são baseadas na filosofia do brincar, com o intuito de ajudar os familiares a aprender lidar com seus filhos em ambientes externos, como fortalecer os pais mediante os desafios existentes do espectro autista, inserir a família nesse processo de desenvolvimento do filho.

A partir da entrevista, da observação e análise documental, pode-se notar que a Associação se encontra na construção de sua identidade política enquanto instituição pelo pouco tempo de funcionamento. Outro ponto relevante é o olhar sobre a seguridade social e as políticas transversais ao desenvolvimento da pessoa com TEA, como transporte e educação, entre outras, e o foco que a instituição dá a Assistência Social, sendo a mesma a política que a instituição se respalda para execução do trabalho de sociabilidade, integração familiar e orientação dos direitos.

### **Perfil das Famílias Pesquisadas**

Das famílias pesquisadas, na distribuição segundo o sexo das crianças autistas, foram identificadas 21 pessoas com TEA do sexo masculino e 4 pessoas do sexo feminino. Encontra-se uma prevalência no sexo masculino, que vai de encontro com as incidências sobre o espectro onde apontam que o TEA é mais comum em meninos, “acomete de três a quatro meninos para cada menina” (VARGAS, 2011, p. 167).

Sobre a renda familiar, das vinte e cinco famílias, encontramos 9 que recebem de 1 a 2 salários mínimos, 6 que recebem de 2 a 3 salários mínimos, 3 que recebem de 4 a 6 salários mínimos, 4 que recebem de 6 a 8 salários mínimos, 2 que recebem de 8 a 10 salário mínimos e apenas 1 família recebe mais de dez salários mínimos.

Assim, apenas 9 famílias recebem de 1 a 2 salários mínimos enquanto 16 recebem a partir de três salários. As atividades da Associação não estão focalizadas na pobreza extrema, o critério de elegibilidade é a deficiência e o estágio de desenvolvimento da criança, não a renda.

Esta é uma quebra de paradigmas nos serviços da assistência social, geralmente identificada como política destinada aos mais pobres. Entende-se desta forma, que apesar da renda, considera-se a relevância da família em relação ao atendimento à pessoa com TEA, o tanto que a mesma se encontra fragilizada com as questões peculiares ao transtorno. De acordo com Vargas (2011, p. 167) “em relação às variáveis sociodemográficas, o autismo apresenta a mesma prevalência em qualquer grupo social, cultural e racial da população”. Todos devem ter acesso aos direitos.

Segundo a Constituição de 1988, no seu art. 203, institui que a Assistência Social será prestada a quem dela necessitar. Destacam-se ainda dois objetivos que vão de encontro com o perfil destas famílias: a proteção familiar; a habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária.

Encontramos 13 famílias que residem em Barra do Piraí, 4 que residem em Piraí, 2 famílias que residem em Volta Redonda, 2 em Valença, 2 em Mendes, 1 família que reside em Vassouras e 1 em Pinheiral. Encontramos famílias dos municípios do entorno de Barra do Piraí que procuram pelo tratamento das pessoas com TEA. Isto implica algumas considerações: a necessidade de estimular o filho com mais atividades, ou os recursos que não tem no município de origem, fazendo que os mesmos se desloquem até a instituição, sendo esta última a mais comum entre os pais das pessoas com TEA.

Da distribuição do arranjo familiar, 10 famílias são constituídas por mãe e pai, outras 10 são constituídas por mãe, pai e irmãos. E 5 famílias são constituídas por Mãe e outros (avô, avó, padrasto e irmãos) Apesar de ser um número baixo, “mãe e

outros” esboça diferentes modelos de famílias que também devem ser valorizados para compartilhar os cuidados da pessoa com TEA. Para Martins, família é entendida:

como conjunto de pessoas em interação, no qual, se compartilham valores, crenças, conhecimentos e práticas, formando laços de interesse, solidariedade e reciprocidade, além da formação dos vínculos afetivos, a partir desse envolvimento, a família desenvolve sua dinâmica de funcionamento com especificidades próprias. (MARTINS, 2010, p. 21)

Encontramos vinte famílias que seguem o modelo da chamada família tradicional, modelo de Pai, Mãe e Filhos. Interessante salientar, que apesar do modelo, a dinâmica destas famílias também pode assumir novos arranjos, no protagonismo feminino na vida social da família, rompendo com o modelo patriarcal. Quanto ao dado de dez famílias que são compostas por “mãe, pai e a pessoa com TEA”, a maioria destes familiares, apontam medo de ter mais filhos e os mesmos desenvolverem o Transtorno, revivendo todos os desafios a que estão sujeitas.

Nestas famílias, 16 mães trabalham fora do domicílio e 9 que não trabalham. Das dezesseis mães que trabalham, seis são autônomas e dividem seu tempo no trabalho realizado em casa e com o cuidado da pessoa com TEA. Apesar dos membros das famílias colaborarem com os cuidados da pessoa com TEA, ainda recai à mulher grande parte destes cuidados.

### **Diagnóstico precoce: grande aliado ao desenvolvimento das pessoas com TEA**

Em relação ao diagnóstico da pessoa com TEA, das vinte e cinco famílias que responderam o questionário, dezessete (68%) responderam que as pessoas com TEA apresentaram os primeiros sinais de alerta no período de 1 ano a 2 anos. Enquanto seis pessoas com TEA (24%) apresentaram os primeiros sinais no período de 2 a 5 anos. Apenas duas pessoas (8%) das pessoas com TEA apresentaram os primeiros sinais até 1 ano.

A percepção dos sintomas nos primeiros anos de vida salienta a necessidade de observação ser direcionada aos estágios de desenvolvimento da criança, pois o

autismo é um distúrbio de desenvolvimento infantil. Embora, a família seja a principal observadora, pode desconhecer características essenciais do espectro. Esta observação também deve partir de profissionais da atenção básica, que vão trabalhar com as famílias questões relacionadas à infância, desde o cuidado quanto ao seu desenvolvimento como um todo. Tendo como foco as redes de acompanhamento na primeira infância, temos dentre outras, as unidades básicas de saúde (UBS), creches escolares e Centros de Referência de Assistência Social (CRAS).

De acordo com a cartilha disponibilizada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2013, p. 20) “nas ações de assistência maternas infantil da Atenção Básica, por exemplo, as equipes profissionais são importantes na tarefa de identificação de sinais de alerta às alterações no desenvolvimento da criança”. A capacitação de profissionais, principalmente da rede pública, na identificação dos primeiros sinais para as devidas orientações e encaminhamentos são de suma importância para a pessoa com TEA e os familiares.

O diagnóstico tardio pode inferir sobre os despreparos dos profissionais da atenção básica da saúde para rastrear os primeiros sinais. Destaque também para psiquiatras e neurologistas despreparados para avaliação na rede de saúde pública, visto que estes em específicos encontram-se na rede privada. Tanto que no inciso VII do artigo 2 da lei 12.764/12, tem como diretriz o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com TEA. Salienta no inciso III, o diagnóstico precoce como um dos componentes da atenção integral a saúde. Torna-se importante implementar universalmente o diagnóstico da pessoa com TEA na rede pública de forma segura à pessoas, e não só para as que não tem condições de prover meios para tal.

### **As políticas sociais e a inclusão das pessoas com TEA**

Compreende-se que a Associação Casa de Brincar assume no campo das políticas sociais um papel relevante de articulação com a rede de serviços, encaminhamento das pessoas com TEA e acesso aos direitos sociais. Apesar do mérito, não se pode esquecer que o tipo de trabalho é de responsabilidade estatal, e que a instituição possui limites institucionais, onde se destaca o atendimento a um

número limitado de pessoas com deficiência e suas famílias. Percebe-se também que o limite institucional abarca não somente a quantidade de atendimentos, mas também a falta de transporte e a baixa articulação com as redes de serviços de municípios vizinhos.

Por isto, um dos papéis importantes assumidos pela Associação, assim como de outras instituições privadas que atuem com este segmento, deve ser o de estimular a promoção de políticas públicas para a pessoa com TEA e a participação política de pais e familiares como forma de atingir onde a Associação não pode chegar, mas, principalmente, redirecionar ao poder público a responsabilidade e reconhecimento da pessoa com deficiência como cidadã, sujeito de direitos, na promoção de uma sociedade inclusiva movida pela proteção social.

De acordo com a distribuição das pessoas com TEA por terapias na rede pública, encontramos doze crianças que fazem fonoaudiologia e onze crianças que frequentam a psicologia; quatro crianças que fazem terapia ocupacional, educação física e outras terapias; três pessoas com TEA fazem eco terapia; e duas fazem natação e dentista; nenhuma acessa serviço de nutrição. Na rede privada, encontramos onze pessoas que fazem fonoaudiologia, cinco que vão ao dentista; três que fazem terapia ocupacional; duas que fazem natação e três que fazem outras; uma que faz psicologia e nenhuma criança faz educação física, fisioterapia, eco terapia e acessa o serviço de nutrição.

A grande variedade de profissionais demonstra a necessidade do atendimento multidisciplinar voltado à pessoa com TEA. O Atendimento Multiprofissional tem como importância o desenvolvimento das habilidades sociais, “(...) uma vez que tal condição implica em alterações de linguagem e sociabilidade que afetam diretamente (...) grande parte dos casos (...)” (BRASIL, 2013, p.56). É necessário oferecer recursos e alternativas no objetivo de ampliar os laços sociais e seu convívio com a sociedade.

Identifica-se maior número de crianças em terapias na rede pública do que na rede privada, o que demanda ao poder público investimento nos tratamentos voltados as pessoas com TEA contribuindo para o prognóstico da criança, mas não se restringindo somente a pessoa com autismo, como também à família e à comunidade. De acordo com Costa (2012) muitas famílias não possuem acesso aos serviços de atendimento por consequência da falta de capacitação dos profissionais e apenas

encontram profissionais capacitados na rede privada, que foge do poder aquisitivo da maioria das famílias brasileiras.

Sobre a distribuição das pessoas com TEA nas instituições de tratamento encontram-se sete pessoas com TEA, (28%), que fazem tratamento na APAE; sete (28%), que fazem tratamento na Pestalozzi; três (12%) que não fazem tratamento; oito (32%) que fazem tratamento em rede particular. .

Encontra-se a inserção de quatorze crianças em instituições não governamentais, APAE e PESTALOZZI, o que demonstra a baixa participação de instituições governamentais no atendimento ao autismo. Num quadro histórico, o Transtorno do Espectro Autista se consolidou no Brasil por significativo movimento de pais e de voluntários em prol das pessoas com TEA. Atualmente o Estado brasileiro desenvolve linhas de trabalho principalmente no Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil - CAPSi para o atendimento integral da pessoa com TEA, contudo é necessário verificar se estas instituições possuem qualidade ou não estão precarizadas na prestação de seus serviços. Chama atenção, portanto, que a única instituição governamental com ações claras destinadas às pessoas com TEA, não seja utilizada por nenhuma das famílias pesquisadas.

Das vinte e cinco famílias, encontramos nove (37%) pessoas com TEA que possuem o Benefício de Prestação Continuada<sup>3</sup> (BPC), enquanto dezesseis, (64 %), não possuem. Das famílias que possuem o BPC, apenas uma (11%) teve indicação de amigos e familiares; duas famílias (22%) foram orientadas por profissionais da saúde; quatro (45%) foram orientados por profissionais da Assistência Social; uma família (11%) recebeu orientações de profissionais da Associação Casa de Brincar; e uma (11%) que teve acesso pelo Instituto Nacional de Seguro Social (INSS).

De acordo com LOBATO, PAIVA; SOUZA (2014) o Benefício de Prestação Continuada, destinados a pessoas com deficiência e idosos, se torna um dos principais programas que possui estratégia de enfrentamento das desigualdades de renda, em relação a sua cobertura e gastos de recursos públicos. “Hoje o BPC cobre 3.860.713 pessoas, sendo 1.784.763 idosos e 2.075.950 pessoas com deficiência, com gasto de R\$ 15.502.886.519” (LOBATO, PAIVA; SOUZA, 2014, p. 2). O Benefício federal garantido pela Constituição Federal e pela Lei Orgânica da Assistência Social

– LOAS, que destina um salário mínimo para pessoas idosas e pessoas com deficiência que possuam baixa renda familiar.

Apesar da atenção voltada atualmente para pessoa com TEA a partir da aprovação da lei 12.764/12, ainda vemos uma proteção social muito aquém do necessário, onde as famílias das pessoas com deficiência enfrentam muitos desafios para ter acesso aos direitos. Segundo a pesquisa realizada por LOBATO, PAIVA; SOUZA (2014), em relação às necessidades dos beneficiários do BPC que não são atendidas pelo serviço público, estão: medicamentos, transportes para locomoção devido aos tratamentos, alimentação especial, serviços de saúde, ajuda em casa, esporte, recreação e lazer, entre outros. Assim, incluem-se também as pessoas com TEA.

Os gastos referentes às pessoas com TEA dependendo de suas necessidades fogem do orçamento da família, em relação ao tratamento, medicamentos, dietas específicas, transporte etc. O cuidado voltado à pessoa com deficiência, em específico a pessoa com TEA, exige dos familiares que se afastem das atividades laborativas para os cuidados diários dos mesmos. Desta forma, vemos que o benefício, apesar de sua grande contribuição, se não for acompanhado de serviços públicos de qualidade que atendam a necessidade integral da pessoa com deficiência, torna-se defasado no atendimento e emancipação das famílias usuárias.

Das famílias que fazem uso de medicação, encontramos três (13%) que gastam até R\$ 50,00 (cinquenta reais) de medicamentos para as pessoas com TEA; seis (25%) que gastam de R\$ 50,00 a R\$100,00 (cinquenta reais a cem reais); dois (8%) que gastam de R\$100,00 a R\$150,00 (cem reais a cento e cinquenta reais); oito (33%) que gastam mais de cento e cinquenta reais em medicamentos para pessoas com TEA; e cinco (21%) que não fazem uso de medicação. Nenhuma das famílias recebem medicamentos do Sistema Único de Saúde - SUS.

O medicamento para pessoas com TEA, a partir da aprovação da lei 12.764/12, constitui-se como um direito que integra as ações e serviços de saúde. O referente dado nos demonstra no atual momento resultados que ferem os princípios destes direitos, pois vemos que das dezoito famílias que fazem uso de medicação, nenhuma delas recebe do poder público, tendo custo próprio. Com destaque as sete famílias que chegam a gastar mais de cento e cinquenta reais de medicação, o que pode

comprometer a renda familiar. Torna-se necessário dar execução a política para que as famílias tenham acesso a medicamentos, que contribua para o desenvolvimento da pessoa com autismo.

Em relação à rede de ensino escolar, encontramos sete (28%) das pessoas com TEA que estudam em escola regular privada; onze (44%) que estudam escola regular pública, e sete (28%) que estudam em escola especial pública. Salienta-se que ao total são dezoito pessoas com TEA, 72% que frequentam a escola regular, o que chama atenção para o processo de inclusão nas escolas, desafiando a equipe profissional a propor a igualdade em detrimento da discriminação.

Das vinte e cinco famílias, encontramos catorze (56%) que possuem o transporte gratuito, enquanto onze (44%) não possuem. Das catorze famílias que possuem o transporte gratuito, uma (7%) teve a indicação de amigos e familiares; quatro (29%) tiveram a indicação de profissionais da saúde; uma (7%) foi orientada por profissionais da escola; quatro (29%) tiveram orientação de profissionais da

Assistência Social; duas (14%) tiveram orientação da Associação Casa de Brincar e dois (14%) tiveram orientação de outros lugares. Em questão ao acesso, destacam-se os profissionais da saúde e da assistência social. Ganha destaque também a Associação Casa de Brincar, que após as inserções das famílias promove a inclusão das mesmas nas políticas sociais, como a de transporte. Há também a orientação da escola, que demonstra necessidade de profissionais capacitados para tal, no intuito de também proporcionar os devidos encaminhamentos quando necessário.

É preciso maior divulgação da oferta dos serviços, de modo que todas as instituições de atendimento à pessoa com deficiência possam transformar os encaminhamentos e orientações em práticas cotidianas.

Ao responderem sobre a participação nos espaços de controle social, as vinte e cinco (100%) famílias disseram que não participam dos conselhos municipais de políticas e de controle social. A não participação nestes conselhos pode inferir sobre a falta de conhecimento destes espaços deliberativos, a permanência de uma cultura clientelista e de favoritismo, onde se torna mais fácil solicitar assistência a políticos do município, como também recorrer aos diversos tipos de mídia.

Em relação às dificuldades para acessar as políticas sociais de educação, saúde, transporte e assistência social, das vinte e cinco famílias que responderam o questionário, escreveram encontrar dificuldade na política de educação, saúde e transporte.

A Assistência Social foi a menos citada entre as políticas. Observa-se que pelo perfil das famílias não utilizam os benefícios e serviços destinados a pessoas de baixa renda, além do mais, há desconhecimento dos tipos de serviços prestados.

Nota-se na fala dos pais a descrença nos serviços públicos destinado à pessoa com deficiência. Apesar dos grandes avanços previstos pelas legislações, a inclusão social ainda está muito aquém do necessário. Nesta lógica, as famílias buscam serviços no âmbito privado, contribuindo para a minimização do Estado e o enfraquecimento das políticas sociais públicas, em benefício do mercado, pois também não utilizam canais de participação para reivindicar direitos.

O discurso do “bem público” vem associado ao que é ruim, ao precário. “Na realidade, eu nunca busquei atendimento público para meu filho, por não acreditar na qualidade do atendimento. Eu sempre quis o melhor para ele” (C, 2014). Recorrem ao privado pela ineficiência do serviço público, da ausência histórica das ações estatais para este segmento.

Em relação à educação, os pais, ressaltam o despreparo dos profissionais, que não sabiam lidar com as pessoas com TEA, gerando um grande transtorno para os familiares, com práticas de exclusão, reclamações sobre o comportamento inadequado e desconhecimento sobre o assunto.

Para Fávero (2004, p. 52) “(...) o direito a educação é um direito humano fundamental, que não pode ser subtraído de ninguém, ainda que tenha significativas limitações intelectuais”. Ainda pontua que quando a escola não está preparada para receber a pessoa com deficiência, torna-se um trabalho pesado para a família e para o âmbito escolar. A educação tem como proposta visar seu pleno desenvolvimento e preparar o sujeito para a cidadania. Mediante a realidade escrita pelos pais, vemos que no âmbito escolar ainda permanece diversos desafios, que envolve diversos atores consubstanciando a política em si. “Na escola não quis aceita-lo, eles falaram que não sabiam lidar com autista, essa foi nossa dificuldade” (B, 2014).

Além da saúde e da educação, a situação do transporte também é fundamental para o desenvolvimento das pessoas com TEA. Os pais que responderam o questionário pontuaram dificuldade em conseguir benefícios à pessoa com TEA. Para os pais, a falta de um transporte especializado mediante a necessidade de alguns casos em que haja grandes mudanças de comportamento da pessoa com TEA priva tanto a família quanto a pessoa deficiente de terem livre acesso aos serviços do município, chegando a ser um transtorno ir para a própria escola, impedindo o desenvolvimento social da criança.

### **Considerações Finais**

A análise sobre a inclusão das pessoas com TEA e suas famílias nas políticas sociais através do trabalho desenvolvido pela Associação Casa de Brincar apontou alguns desafios que este segmento enfrenta para sua inclusão na sociedade.

Os autistas demoraram a conquistar direitos, principalmente por não serem considerados pessoas com deficiência e desta forma, foram excluídos da proteção das políticas públicas que as pessoas com deficiência conquistaram com sua militância política, tendo suas formas de assistência reduzidas à solidariedade dos pais e associações.

As pessoas com este tipo de transtorno e seus familiares encontram uma sociedade despreparada, sem serviços adequados nas diversas áreas setoriais, como a saúde e educação, com profissionais não capacitados que desconhecem o transtorno gerando desconforto para os sujeitos promovendo a exclusão social. Foi a partir do movimento político na requisição de direitos que culminou na aprovação da lei 12.764 de 27 de dezembro de 2012, instituindo a política nacional de proteção à pessoa com TEA, mas a luta ainda continua pela implementação e efetivação destes direitos sociais.

Após o período de redemocratização a requisição por direitos percorre uma perspectiva mais ampliada de cidadania, que se efetivou com a promulgação da Constituição Federal de 1988. É justamente neste íterim que se levantam os movimentos sociais pela reafirmação das minorias. A cultura de luta, de

enfrentamento e da busca pela efetivação de políticas públicas, como ações afirmativas para a inclusão destes segmentos na sociedade, contribuiu para uma nova perspectiva de transformações na busca pelo bem-estar social.

Entretanto, com a implantação da doutrina neoliberal aprofundada a partir da década de 1990, houve a redução da responsabilidade estatal e abertura do mercado no provimento dos serviços privados em detrimento dos serviços públicos. A lógica da solidariedade se tornou mais presente, transferindo para a sociedade civil a responsabilidade que cabe ao poder público executar. Esta política de mercantilização dos serviços afeta negativamente as classes mais pauperizadas.

Através do levantamento socioeconômico das famílias atendidas pela Associação Casa de Brincar foi possível conhecer suas realidades e identificar reais necessidades para a proposta de novas ações e indicar mudanças nas políticas públicas que atendam as pessoas com TEA. Conhecer o perfil de famílias, suas necessidades e vocalizar suas demandas são de suma importância para ampliação de direitos e dos espaços democráticos.

O processo de inclusão das pessoas com TEA nas políticas sociais pela Associação Casa de Brincar se dá de forma cotidiana, mediante o desafio de acessibilidade aos meios públicos, aos profissionais qualificados, acesso a programas, benefícios e serviços de qualidade que atendam não somente a necessidade da pessoa com TEA, mas também a qualidade de vida da família vista como mediadora desta relação e também afetada pela falta de proteção social. Só instituir leis não é suficiente para a mudança de cultura e práticas sociais que ainda são permeadas por preconceitos e discriminações. Mas é um começo... um ótimo começo!

## Referências

BRASIL. **Autismo**: orientação para os pais. Casa do Autista/ Brasília: Ministério da Saúde, 2000. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03\\_14.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_14.pdf)> Acesso em: 09 out. 2014

\_\_\_\_\_. **CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA**. Resolução 196/16, de 10 de novembro de 2011.

\_\_\_\_\_. **Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência**: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº186, de 09 de julho de 2008; Decreto nº6. 949, de 25 de agosto de 2009. 4ed. rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010.

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

\_\_\_\_\_. Decreto Federal nº3956, de 08 de outubro de 2001. **Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência**. Disponível em <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/2001/d3956.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm)> Acesso em: 26 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Decreto-Lei nº 12764, de 27 de dezembro de 2012. **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**.

\_\_\_\_\_. **Portaria n. 1635**, de 12 de setembro de 2002. Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-1635.htm>> Acesso em: 18 maio 2014.

CANÊDO, Francine Machado. **Compromisso com a transformação social? Pessoas com deficiência, inclusão e acessibilidade no ensino superior**: o Centro Universitário Geraldo Di Biase de Volta Redonda. Monografia (Serviço Social). Instituto de Ciências Sociais e Humanas. Centro Universitário Geraldo Di Biase, Volta Redonda/RJ 2013.

COSTA, Ulisses. **Autismo no Brasil: um grande desafio.** Rio de Janeiro : Wak Editora, 2013.

CRESPO, Ana Maria Lia. Movimento social e político das pessoas com deficiência. **Oralidades.** Ano 6, n11, p. 199-219, jan./jul, 2011 Disponível em:

<[http://diversitas.fflch.usp.br/files/10.%20CRESPO,%20A.M.L.%20Movimento%20social%20e%20pol%C3%ADtico%20das%20pessoas%20com%20defici%C3%Aancia2\\_0.pdf](http://diversitas.fflch.usp.br/files/10.%20CRESPO,%20A.M.L.%20Movimento%20social%20e%20pol%C3%ADtico%20das%20pessoas%20com%20defici%C3%Aancia2_0.pdf)> Acesso em: 08 ago. 2014

DINIZ, Débora. **O que é deficiência.** 2010. Disponível em <<http://robertagnunes.files.wordpress.com/2011/12/diniz-o-que-e-deficiencia-2.pdf>> Acesso em: 26 mar. 2014

\_\_\_\_\_, Debora; BARBOSA, Livia. SANTOS, Wederson Rufino dos. **Deficiência, direitos humanos e justiça.** Sur, Rev. int. direitos human. vol.6 nº.11 São Paulo Dec. 2009 Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/sur/v6n11/04.pdf>> Acesso em: 06 mar. 2014

FÁVERO, Eugênia Augusta Gonzaga. **Direitos das pessoas com deficiência: garantia de igualdade na diversidade.** WWA: Rio de Janeiro, 2004.

LOBATO, Lenaura de Vasconcelos Costa. PAIVA, Ariane Rego de. SOUZA, Fátima de Oliveira Souza. **Benefício de Prestação Continuada: Uma análise das condições de vida dos beneficiários.** 2014

MEDEIROS, Maria Bernadete de Moraes. Dia Nacional de Luta das Pessoas com Deficiência: Sobre o que estamos falando? In: CFEES, Conselho Federal de Serviço Social. (org.) **Gestão Atitude Crítica para Avançar na Luta (2008-2011).** Brasília: CFESS, 2011.

WEHUMUTH, Mariane. ANTONIUK, Sérgio A. Autismo: Tratamento Farmacológico In: OMAIRI, Claudia. VALIATI, Maria R. M. S. WEHUMUTH, Mariane. ANTONIUK, Sérgio A. (orgs.) **Autismo: Perspectivas no dia a dia.** Curitiba: Ithala, 2013a.

\_\_\_\_\_. Transtorno do Espectro Autista: Aspectos Gerais e Critérios Diagnósticos. In: OMAIRI, Claudia. VALIATI, Maria R. M. S. WEHUMUTH, Mariane. ANTONIUK, Sérgio A. (orgs.) **Autismo: Perspectivas no dia a dia.** Curitiba: Ithala, 2013b.

VARGAS, Rosanita Moschini. Autismo e Síndrome de Asperger: caminhos possíveis. In: SAMPAIO, Simaia. (org.); FREITAS, Ivana Braga de. **Transtornos de dificuldade de aprendizagem: entendo melhor os alunos.** Rio de Janeiro: Walk Editora, 2011