

Papel do assistente social nos desafios enfrentados pelas pessoas com transtorno do espectro autista no interior do Pará: relato de experiência

Role of the social assistant in the challenges faced by people with autism spectrum disorder in the interior of Pará: experience report

Papel del asistente social en los desafíos que enfrentan las personas con trastorno del espectro autista en el interior de Pará: relato de experiencia

Recebido: 13/10/2022 | Revisado: 21/11/2022 | Aceitado: 31/12/2022 | Publicado: 12/01/2023

Aldanete dos Santos Farias Viana

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7300-8623>

Universidade do Estado do Pará, Brasil

E-mail: aldanete-farias@hotmail.com

João Ferreira da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3957-6907>

Universidade do Estado do Pará, Brasil

E-mail: johnx.ferreira@gmail.com

Lorena Guimarães Ferreira Honorato

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5791-3677>

Universidade Luterana do Brasil, Brasil

E-mail: loreskot@hotmail.com

Marcos Manoel Honorato

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9700-9938>

Universidade do Estado do Pará, Brasil

E-mail: marcos.honorato@uepa.br

Resumo

A presente pesquisa teve por objetivo geral relatar a experiência vivida como assistente social no acolhimento e atendimento de pessoas com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista e seus familiares, em uma instituição pública de saúde mental no município de Óbidos, no estado do Pará. No percurso metodológico foi utilizada a abordagem qualitativa, pesquisa descritiva e relato de experiência. Os instrumentos foram a observação direta e o caderno de campo. O referencial teórico trilhou sobre as políticas públicas voltadas ao tema, o contexto de desigualdade socioeconômica no país e a intervenção do assistente social na saúde pública. Os resultados da pesquisa revelaram a descontinuidade no tratamento das pessoas com Transtorno do Espectro Autista; familiares com dificuldades para exercer o cuidado; rede psicossocial e intersetorial assistemática; equipe técnica com diminuto conhecimento sobre o tema e ausência de capacitação. Conclui-se que as necessidades do usuário devem ser a questão central e o assistente social precisa definir o planejamento voltado ao atendimento individual e coletivo, bem como articular com as redes de serviço psicossocial e intersetorial, visando alcançar resultados satisfatórios e qualificar a intervenção profissional.

Palavras-chave: Serviço social; Transtorno do espectro do autismo; Inclusão social.

Abstract

The present research had the general objective to report the experience lived as a social worker in the reception and care of people diagnosed with Autism Spectrum Disorder and their families, in a public mental health institution in the city of Óbidos-Pará. In the methodological course we used a qualitative approach, descriptive research, field research and experience report. The instruments were direct observation and the field notebook. The theoretical framework was based on public policies focused on the theme, the context of socioeconomic inequality in the country and the intervention of the social worker in public health. The research results revealed the discontinuity in the treatment of people with Autism Spectrum Disorder, family members with difficulties to exercise care, unsystematic psychosocial and intersectoral network, technical team with little knowledge on the subject and lack of training. We conclude that the user's needs should be the central issue and the social worker needs to define the planning aimed at individual and collective care, as well as articulate with the psychosocial and intersectoral service networks, aiming to achieve satisfactory results and qualify the professional intervention.

Keywords: Social service; Autism spectrum disorder; Social inclusion.

Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo general relatar la experiencia vivida como trabajadora social en la recepción y cuidado de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias, en una institución pública de salud mental en la ciudad de Óbidos-Pará. En el curso metodológico se utilizó un enfoque cualitativo, investigación descriptiva, investigación de campo y relato de experiencia. Los instrumentos fueron la observación directa y el cuaderno de campo. El marco teórico se basó en políticas públicas enfocadas en el tema, el contexto de desigualdad socioeconómica del país y la intervención del trabajador social en salud pública. Los resultados de la investigación revelaron la discontinuidad en el tratamiento de las personas con Trastorno del Espectro Autista; familiares con dificultades para ejercer el cuidado; red psicosocial e intersectorial asistemática; equipo técnico con poco conocimiento en el tema y; falta de entrenamiento. Concluimos que las necesidades del usuario deben ser el tema central y el trabajador social debe definir la planificación dirigida a la atención individual y colectiva, así como articularse con las redes de atención psicosocial e intersectorial, con el objetivo de lograr resultados satisfactorios y calificar la intervención profesional.

Palabras-clave: Trabajo social; Desorden del espectro autista; Inclusión social.

1. Introdução

O Artigo 196 da Constituição Federal de 1988 (CF-1988) define que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (Brasil, 1988). A CF-1988 recepciona as prerrogativas da Organização Mundial da Saúde (OMS) que classifica os determinantes sociais da saúde como: condições em que as pessoas nascem, crescem, vivem, trabalham e envelhecem. Essas circunstâncias têm relação direta com a desigualdade, distribuição de renda, de poder e dos recursos na esfera planetária, portando a saúde é um processo social, cujos aspectos sociais e decisões políticas interferem nas condições de vida e na saúde das populações, além de “favorecer” o adoecimento (Fiocruz, 2013).

A Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 regulamentou o Art. 196 da CF-1988, instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS), suscitou as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e deu outras providências. O art. 2º, incisos §1º e §2º anuncia a saúde como direito fundamental à vida humana, sendo provida, indispensavelmente, pelo Estado, sem excluir deveres das pessoas, família, empresas e sociedade (Brasil, 1990b).

O advento do SUS resguardou o direito de acesso integral, universal e gratuito aos serviços de saúde a todo cidadão brasileiro, visando a prevenção e a promoção da saúde, abrangendo procedimentos previstos em nível de Atenção Primária, média e alta complexidade. Reconhece que os níveis de saúde revelam a organização social e econômica do país tendo como fatores “[...] determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais” (Brasil, 1990b, Art. 3º).

A gestão hierarquizada e regionalizada do SUS é regida por princípios organizativos em todo o território nacional, sob a responsabilidade da União, do Distrito Federal, Estados e Municípios. Os serviços de saúde ofertados por meio do referido sistema devem assegurar: universalidade de acesso; integralidade de assistência; preservação da autonomia das pessoas; igualdade; direito à informação; participação da comunidade; descentralização político-administrativa; conjugação dos recursos financeiros, tecnológicos, materiais e humanos entre as esferas de governo; capacidade de resolução dos serviços; organização de atendimento público específico e especializado para mulheres e vítimas de violência doméstica, entre outros (Brasil, 1990b, Art. 7º).

A CF-1988, por meio do Art. 196 e a Lei do SUS descrevem a saúde como direito e a considera um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas ausência de doença. Esse bem-estar exige a efetivação dos serviços, por meio das Redes de Atenção à Saúde (RAS), previstos na Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010, emitida pelo Ministério da Saúde, que buscam garantir a integralidade do cuidado em saúde (Brasil, 2010). O objetivo das RAS é:

Promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde, com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do sistema em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária, além de eficiência econômica (Brasil, 2010, p. 4).

O desafio das RAS envolve a visão da integralidade e não da fragmentação dos sujeitos, pois os “sistemas integrados de atenção à saúde, as RAS, são aqueles organizados através de um conjunto coordenado de pontos de atenção à saúde para prestar uma assistência contínua e integral a uma população definida” (Mendes, 2011, p. 50); com atuação mais efetiva nas políticas de saúde, assistência social, segurança pública, defesa e garantia de direitos e as articulações intrasetorial e intersetorial, objetivando a inclusão de pessoas secularmente estigmatizadas, como é o caso da pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e seus familiares, em um país com acentuadas desigualdades sociais.

No âmbito do SUS, fazem parte da RAS: Unidade Básica de Saúde, Estratégia Saúde da Família, Centro de atenção psicossocial, atenção urgência e emergência, Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), Leitos ou Enfermarias de Saúde Mental em Hospital Geral e Estratégias de Desinstitucionalização entre outros (Brasil, 2010), os quais são compostos, em maioria, por serviços ofertados por equipes multiprofissionais que devem intervir juntos com os serviços intersetoriais na garantia dos direitos sociais da pessoa com deficiência, com destaque para pessoas com TEA, eliminando as barreiras e trabalhando no fortalecimento de sua autonomia e cidadania.

O cenário brasileiro acerca da população com deficiência no Brasil está expresso na Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) publicada em 2019, onde aponta 17,3 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência no Brasil (IBGE, 2021). O país possui um conjunto de leis específicas visando assegurar direito à saúde, proteção e inclusão à pessoa com deficiência, à pessoa com transtorno mental e pessoa com TEA.

Em 2002, o Ministério da Saúde aprovou, por meio da Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora¹ de Deficiência, com o propósito de

Reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano - de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social - e proteger a saúde deste segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências (Brasil, 2002, s. p.).

Este propósito anuncia a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviço do SUS e caracteriza-se por reconhecer a necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde da pessoa com deficiência, caracterizada como: “[...] aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem dificultar sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (ONU, 2006, s. p.).

Os aspectos característicos da deficiência – física, mental, intelectual ou sensorial – foram regulamentados por meio de leis com o intuito de promover direitos à pessoa com deficiência conforme a natureza e impedimentos à plena participação na sociedade, de forma igualitária. Trabalhar os aspectos determinantes e condicionantes em saúde requer um esforço amplo em todas as áreas e necessidades humanas, e as políticas públicas são fundamentais nesse processo.

Concernente à pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), os dados do Center of Diseases Control and Prevention (CDC), órgão ligado ao Governo dos Estados Unidos, revelam que há um caso de autismo a cada 54 pessoas (CDC, 2020). E estima-se que o Brasil, com seus 214.669,033 milhões de habitantes (IBGE, 2022), possui cerca de 2 milhões de pessoas com TEA. Esse dado é alarmante e merece atenção, pois as intercorrências resultantes da pandemia de sars-cov-

¹ O termo “portador de deficiência” foi substituído em 1994 pela expressão “pessoa com deficiência”, na Conferência de Salamanca, sendo referendado pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2006. O Brasil ratificou o uso dessa expressão, por meio do Decreto nº 186, de 9 de julho de 2008 e promulgado conforme o Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009 (Sasaki, 2003).

2/covid-19, declarada, no Brasil em março de 2020, podem ter contribuído para o adoecimento mental da população sem deficiência, das pessoas com deficiência e, em especial, das pessoas com TEA que já vivem isoladas, em decorrência da ausência de recursos de acessibilidade urbana, arquitetônica, comunicacional, tecnológica, aliada ao insatisfatório processo de inclusão, notório em diferentes contextos sociais e institucionais. Esse panorama leva a “[...] concluir que essa importante camada da população está hiper vulnerável frente a atual realidade” (Cury et al., 2020, p. 2).

O Brasil possui a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, nominada como “Berenice Piana”, que dispõe sobre a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e no seu Artigo 2º, incisos I, II e III, menciona a importância das políticas públicas:

- 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, s. p.).

De acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, na sua 5ª edição (DSM-V), organizado pela Sociedade Norte-Americana de Psiquiatria (APA) em 2014, o Autismo é um transtorno de desenvolvimento que geralmente aparece nos três primeiros anos de vida e apresenta três características fundamentais: 1) dificuldade de comunicação social ou interação social por deficiência no domínio da linguagem verbal ou não verbal e no uso da imaginação para lidar com jogos simbólicos; 2) dificuldade de socialização e reciprocidade socioemocional e; 3) padrão de comportamento restritivo e repetitivo, interesses fixos e hipossensibilidade ou hipersensibilidade a estímulos sensoriais (APA, 2014). Pode apresentar aumento de comportamentos-problema, como estereotípias, explosões de raiva, menor tolerância às frustrações, etc.

Para Piaget quatro fatores influenciam no desenvolvimento humano: 1) fator hereditário; 2) crescimento orgânico; 3) maturação neurofisiológica e; 4) o ambiente. Piaget ainda afirma que o potencial do ser humano se desenvolve ou não dependendo dos estímulos recebidos ao longo da vida e melhora a qualidade de vida a partir da maximização no potencial (Ramos, 2019, p. 3).

É necessário olhar de forma integral para a pessoa com TEA, analisando e investindo nos determinantes e nos condicionantes de saúde, focalizando a sua inclusão social, pois a saúde mental da pessoa com TEA dependerá diretamente da qualidade do ambiente em que vive e dos estímulos positivos que recebe.

Todos os pacientes com autismo partilham estas dificuldades, mas cada um deles será afetado em intensidades diferentes, resultando em situações particulares. Uma pessoa diagnosticada como de “grau 1 de suporte” apresenta prejuízos leves, que não a impede de estudar, trabalhar e se relacionar. Um indivíduo com “grau 2 de suporte” tem um menor grau de independência e necessita de algum auxílio de terceiros para desempenhar funções cotidianas, como tomar banho ou preparar a sua refeição. Já o autista com “grau 3 de suporte” vai manifestar dificuldades graves e costuma precisar de apoio especializado ao longo da vida (APA, 2014).

A Constituição Federal de 1988, o SUS e as referidas legislações complementares, apresentam as bases para assegurar esses direitos às pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), que podem também apresentar outras manifestações de saúde físicas ou mentais – as chamadas comorbidades –, pois, uma pessoa com transtorno mental é antes de tudo, uma cidadã, ou seja, o foco não deve ser direcionado ao transtorno, mas primeiramente a pessoas com todas as suas necessidades e potencialidades.

Em 2001, o Brasil aprovou a Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental (Brasil, 2001). Transtornos mentais, segundo Amaral (2011) são alterações do funcionamento da mente que prejudicam o desempenho da pessoa na vida familiar, social, pessoal, no trabalho, nos estudos, na compreensão de si e dos outros, na possibilidade de autocrítica, na tolerância aos problemas, e na possibilidade de ter prazer na vida em geral. São tipos de transtornos mentais: depressão, ansiedade, bipolar, esquizofrenia, autismo, entre outros (Hospital Santa Mônica, 2018).

No trato da questão referente à política de saúde mental é preciso uma equipe multiprofissional, na qual o assistente social tem participação primordial nos processos de trabalho com a família, com a comunidade, com a rede de serviços entre outros, compreendidos enquanto mecanismos de enfrentamento da questão social. Nessa direção, destacamos a necessidade de compreender a dimensão ampliada de saúde, a importância dos determinantes sociais e participação de todos os profissionais que atuam nas políticas públicas.

A atuação de assistentes sociais na área da saúde deve estar em consonância com os princípios do SUS e com o projeto ético-político do Serviço Social, os quais devem balizar a promoção da integração do sujeito com o contexto no qual se insere, que inclui a rede de relações sociais e o ambiente familiar, ferramentas fundantes na prestação de serviços diretos à população.

O assistente social em sua postura investigativa, voltada para o diagnóstico social, visa alcançar um procedimento técnico mais qualificado. Esta é uma profissão eminentemente de caráter interventivo e investigativo que se utiliza do instrumental científico multidisciplinar das Ciências Humanas e Sociais para efetivar análise e intervir em situações da realidade social onde estão presentes os reflexos das questões sociais e, juntos com os demais profissionais que fazem parte, em destaque, da equipe multidisciplinar dos serviços de saúde, tem uma participação primordial na efetivação das políticas sociais. Assistente social é uma profissão balizada na indissociabilidade do caráter interventivo e investigativo (CFESS, 2012). Portanto, a sua articulação com a rede psicossocial e intersetorial é de suma importância para a efetivação dos direitos sociais e, conseqüentemente, da inclusão social. Estas ações estão descritas nos *Parâmetros para atuação de assistentes sociais na política de Saúde*, onde define que o profissional de Serviço Social precisa: conhecer as condições de vida dos usuários; facilitar o acesso à rede de serviços; buscar atuação em equipe; estimular a intersetorialidade, entre outras atividades, visando, articular as políticas e superar a fragmentação da assistência em saúde (CFESS, 2010).

O profissional de Serviço Social inserido na área de saúde vislumbra o atendimento integral à pessoa, como sujeito de direito, identificando suas demandas e necessidades, fazendo levantamento do diagnóstico situacional e a construção em conjunto, do Plano Terapêutico Singular (PTS), abrangendo possibilidades e estratégias de inclusão social.

A problematização desta pesquisa reside na constatação empírica em torno de pessoas e/ou familiares com Transtorno do Espectro Autista que desconhecem sobre o transtorno, seus direitos e as atribuições dos serviços da rede psicossocial e intersetorial para o enfrentamento dos desafios pertinentes ao TEA. E para equacionar essa problemática definimos duas questões norteadoras: 1) Quais as dificuldades que os usuários e familiares de pessoas com TEA enfrentam na assistência à saúde mental? 2) Quais as articulações do Serviço Social para resolução dos problemas apresentados no atendimento pessoa com TEA?

Assim, seguimos com este trabalho tendo como base o objetivo geral de relatar a experiência vivida como assistente social no acolhimento e atendimento de pessoas com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista e seus familiares, em uma instituição pública de saúde mental no município de Óbidos, localizada na região oeste do estado do Pará, na Amazônia brasileira, em 2019. Buscamos com isso, descrever o papel do assistente social junto aos desafios enfrentados pelas pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), por meio de um relato de experiência e discutir as possibilidades de inclusão social, considerando com isso a principal proposta da Reforma Sanitária: defesa da universalização das políticas sociais e a

garantia dos direitos sociais. Os objetivos específicos são: 1) identificar as demandas apresentadas e absorvidas pelo profissional a partir das pessoas com diagnóstico TEA e familiares no momento do acolhimento; 2) descrever as ações e estratégias na relação entre a pessoa e o familiar TEA e o profissional assistente social na garantia dos direitos sociais; 3) analisar a organização e as dificuldades das instituições ao receber a pessoa com TEA e; 4) analisar as articulações das redes de atendimentos psicossociais e intersetoriais no processo de viabilização de direitos sociais e inclusão social a pessoa com TEA.

Pretendemos, com o desenvolvimento desta pesquisa disseminar conhecimento sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA), suas características e necessidades, assim como analisar as políticas públicas para melhor articular a efetivação dos direitos sociais e o processo de inclusão social a pessoa com TEA, mediado pela intervenção profissional do assistente social.

2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa de campo, de natureza descritiva e qualitativa, com fins reflexivos e explicativos (Augusto et al., 2013). Utilizamos a técnica do relato de experiência que tem por objetivo descrever uma experiência vivida que poderá contribuir para pesquisa e/ou conhecimento profissional. Segundo Grollmus e Tarrés (2015, p. 2), o “Relato de Experiência é um conhecimento que se transmite com aporte científico”. Para a coleta de dados utilizou-se como base a vivência profissional em uma instituição de saúde mental da autora principal, que é assistente social, durante o atendimento da pessoa e/ou familiar com TEA.

Os procedimentos utilizados para o relato de experiência foram baseados na observação direta, registros diários em um caderno e análise crítica da situação; além de todo acúmulo de experiências vivenciadas durante o atendimento e acompanhamento das pessoas com TEA e seus familiares. O estudo é de suma importância para promover conhecimento, pesquisa e melhoria do trabalho profissional do assistente social no contexto do TEA.

Conforme explicam Marconi e Lakatos (2003, p. 190), o ato de observar é “uma técnica de coleta de dados para colher informações e utilizar os sentidos na obtenção de determinados aspectos da realidade. Não consiste apenas em ver e ouvir, mas em examinar fatos ou fenômenos que se desejam estudar”.

Como local do estudo foi definido uma instituição de Saúde Mental onde oferta atendimento e acompanhamento à pessoa com TEA e familiares, na supracitada e nele destacamos as situações e vivências ocorridas e observadas pela pesquisadora durante o atendimento técnico.

Este estudo, que é um relato de experiência, não foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em pesquisa, conforme determina a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 e Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016, ambas emitidas pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), que norteia as pesquisas em seres humanos (BRASIL, 2012; BRASIL, 2016); porém, todas as informações e relatos aqui descritos foram respeitados quantos os preceitos éticos, conforme as resoluções do CNS; a Resolução nº 273, de 13 de março de 1993 que institui o Código de Ética do/da assistente social (CFESS, 1993) e; a Lei nº 8.662, de 7 de junho de 1993, que dispõe sobre a regulamentação da profissão de assistente social (Brasil, 1993a). Neste sentido e conforme o exposto não foi feito nenhum contato com pessoa ou seu familiar ou até mesmo acesso ao prontuário e à instituição de saúde mental para quaisquer informações adicionais a pesquisa.

3. Relato de Experiência – Resultados

3.1 A experiência profissional da pesquisadora na política de saúde mental

O tema deste trabalho teve como motivação as inúmeras dificuldades relatadas por pessoas e familiares com diagnóstico de TEA, na instituição de saúde mental e os grandes entraves na resolutividade dessas demandas. O contexto demográfico e social da pesquisa reside no município de Óbidos que possui uma população de aproximadamente 50.000

habitantes (IBGE, 2010), e até 2019 havia 1.090 pessoas acometidas com algum transtorno mental cadastrada na única instituição especializada do município; no entanto, não havia um número oficial de pessoas com autismo devido à falta de diagnóstico preciso. A demanda era espontânea ou por encaminhamentos e o fluxo era bastante intenso, porém, limitava-se, na maioria das vezes, no acolhimento, em detrimento da continuidade do tratamento, sem mencionar também que a grande procura era por outros serviços da rede psicossocial e/ou para rede intersetorial.

O trabalho profissional desenvolvido por quase duas décadas na área da Política de Assistência Social e nos movimentos sociais contribuíram bastante para uma atuação mais assertiva junto aos usuários, perpassando pelo engajamento na luta antimanicomial até chegar à composição do trabalho multiprofissional em uma instituição especializada em saúde mental, onde havia pessoas com Transtorno do Espectro Autista.

No decorrer dos atendimentos nos deparamos com alguns usuários que apresentavam o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), e embora já tivesse desenvolvido trabalho junto à pessoa com deficiência foi a primeira atuação com pessoas diagnosticadas com o TEA. Tanto o usuário com TEA como os seus familiares tinham muitas dificuldades de participar das atividades e a equipe limitava-se ao atendimento individual. Não havia articulação dentro do espaço com os profissionais, cada um fazia seu trabalho e alguns registravam seus atendimentos nos prontuários dos usuários. Destaca-se aqui o fato de que a Psicologia tinha seu próprio registro. Era recorrente o abandono do tratamento, que se limitava na maioria das vezes ao atendimento médico e farmacológico e a busca à instituição ocorria, principalmente, quando o usuário estava em crise, cujo quadro era considerado quando a pessoa com TEA emitia

gritos, choros, morder, chutar, bater, enjoos, mal estar, tremores, xingamentos, atirar objetos, apresentar comportamentos que podem ferir a si mesmo e outra pessoa, também conhecida como ‘colapso’, costuma ocorrer quando a criança com TEA é exposta a estímulos sensoriais com os quais ela não consegue lidar (Carvalho, 2020, p. 6).

Em um dos atendimentos a genitora de um usuário estava aflita, angustiada, pois tinha recebido o diagnóstico que seu filho tinha TEA, as dúvidas eram muitas: O que seria o transtorno? Como seria seu futuro? Ele seria diferente de outras crianças? Sofreria preconceito? Por que ele tinha aquela deficiência? Culpa de quem? Eram tantas as perguntas. Naquele momento a mãe foi acolhida, mas era impossível compreender a dimensão das necessidades daquela criança que à época tinha 11 anos. Foi sugerido que a equipe fizesse uma reunião multiprofissional mensal para estudo de caso e que estas reuniões pudessem fazer parte do plano de ação da instituição. Durante as reuniões de estudo de caso foi identificada nossa limitação enquanto profissional de Serviço Social, decorrente da falta de capacitação e aprimoramento quanto ao assunto. Foram realizadas dinâmicas de grupo familiar, sendo identificado que grande parte dos familiares não tinha conhecimento sobre TEA, nem sobre seus direitos de cidadania, ocasionando diferentes experiências para a pessoa diagnosticada com TEA e para o familiar, o que aumentava a dificuldade de acesso.

Estreitando a relação com os profissionais na instituição, conhecendo e discutindo melhor as necessidades do usuário e familiares quanto às articulações favoreceu-se a fluidez da rede intersetorial. Nesse caso específico, identificamos que o diagnóstico tardio, a falta de conhecimento do transtorno, a ausência de um plano terapêutico singular que levasse em consideração a necessidade do usuário, limitava as suas potencialidades e com isso a garantia no futuro de uma vida com mais qualidade (Mercado, 2022).

A partir desse momento, conforme o Plano de Ação dessa instituição, as reuniões passaram a ocorrer todas às sextas-feiras com a presença da equipe, cujo objetivo seria a avaliação dos serviços e condições de trabalho, estudo das legislações pertinentes à saúde mental e estudo de caso; porém, as raras vezes que ocorreram, foram realizadas discussões superficiais e insuficientes em torno das problemáticas levantadas assim como relata, variando entre o senso comum e o conhecimento

profissional, entre o direito de cidadania e as dificuldades de lidar com os transtornos que se apresentavam e isso, possivelmente, ocorria pela falta de conhecimento e manejo.

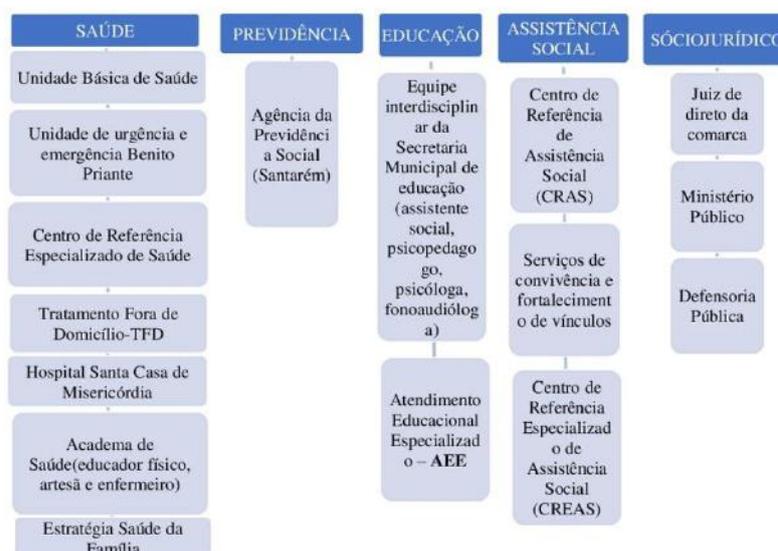
No início do acompanhamento da criança, houve dificuldade para adaptação à sua personalidade, o seu jeito de conviver no espaço, entretanto, aos poucos seus limites foram compreendidos, sem impor nenhuma atividade do serviço. Mesmo com pouco conhecimento sobre o TEA, aprendemos no convívio com os usuários a estabelecer uma relação de confiança e vínculos, o que facilitou bastante a participação da criança nas atividades. Cada desafio enfrentado gerava um enriquecedor aprimoramento profissional, pois na busca da resolutividade de alguma necessidade, ampliavam-se as possibilidades de acesso a cada criança.

Durante a atividade em grupo de famílias também eram abordados vários temas: quanto aos direitos da pessoa com transtorno; o cuidado; a dificuldade de lidar no dia-a-dia com uma pessoa que apresentava algum tipo de transtorno; entre outros. Foi então que se construiu uma cartilha intitulada *Rede de Serviço de Saúde Mental*, onde constavam informações acerca da rede psicossocial e da rede intersetorial do município de Óbidos, com nome, endereço, contato telefônico e responsável pelo serviço, o que facilitou bastante os encaminhamentos dos usuários atendidos na instituição de saúde mental. Essa estratégia ampliou o volume de informações acerca dos serviços disponíveis ao usuário e todas as pessoas com transtorno passaram a ser acompanhadas, notadamente as que recebiam o Programa Bolsa Família, Benefício de Prestação Continuada (BPC) e/ou previdenciários, pois muitos problemas ocorridos nesses programas e benefícios influenciavam na plena garantia da saúde mental da pessoa com TEA e/ou seu familiar.

Como profissional do Serviço Social da instituição foi possível articular com a rede de saúde, previdência, educação, assistência social e sistema sociojurídico. E foi nos grupos de famílias e nos atendimentos diários na instituição que aos poucos fomos absorvendo as reais necessidades dos usuários, assim como também concentramos esforços para buscar informações de outras políticas públicas que correspondessem aos anseios da pessoa com TEA e sua família.

Na Figura 1 apresentamos a estrutura da rede de serviços identificadas e inseridas na Cartilha com o intento de qualificar o atendimento e garantir os direitos sociais dos usuários e familiares referenciados à instituição de saúde mental no município de Óbidos.

Figura 1 - Políticas, instituições e serviços que formaram a rede institucional – Óbidos/Pará -2019.



Fonte: Autoria própria.

No cotidiano do trabalho, os instrumentais utilizados para os referidos atendimentos e encaminhamentos eram: Ficha de Acolhimento; Carteira do Serviço; Plano Terapêutico Singular, que incluiu atendimento psicoterapêutico, pedagógico, psiquiátrico, Serviço Social, enfermagem, assembleias e grupo familiar; Ficha de Referência/e contra Referência para rede psicossocial como: o Centro de Referência Especializado em Saúde, para acompanhamento com fonoaudiologia e fisioterapia e; para a Academia de Saúde; Ficha de Referência/e contra Referência para rede intersetorial como: a equipe interdisciplinar da Secretaria de Educação e o acompanhamento educacional especializado e; para genitora e/ou responsável, orientamos atendimento psicoterapêutico para tratar do estado emocional e considerando que se tratava de uma pessoa com seguridade previdenciária e orientávamos quanto ao auxílio doença. Para melhor atender às necessidades dos usuários também vinculávamos a RAS à rede de apoio, que incluía famílias ampliadas, amigos/as, vizinhos/as, entre outros.

Durante dois anos acompanhando esses usuários foi possível perceber o quanto era importante o acompanhamento pela assistente social na questão do acesso aos direitos sociais, considerando o quanto a criança necessita de atendimento integral para configurar o pleno acesso aos seus direitos durante o tratamento e aos poucos os trabalhos desenvolvidos naquela instituição. Verificou-se que a efetiva articulação com a rede institucional possibilitou progressos na garantia de direitos.

O Serviço Social deve atuar integrando todos os profissionais da equipe, desempenhando sua função de forma a contribuir com a inserção social, familiar e de trabalho dos usuários, bem como com a ampliação de sua autonomia na busca por seus direitos, pois o assistente social estabelece vínculos com os usuários e familiares. Este profissional deve desenvolver ações que promovam a interação do sujeito com o contexto no qual se insere que inclui a rede de relações sociais e o ambiente familiar, pois o Transtorno do Espectro do Autismo deve ser compreendido para ser trabalhado.

3.2 Sobre os familiares, pais, cuidadores e/ou responsáveis da pessoa com TEA

Todos os familiares, pais, cuidadores e/ou responsáveis por pessoa com TEA que adentravam na instituição deixavam transparecer a angústia, o cansaço, a insegurança e o sentimento de impotência para o cuidado, no momento em que eram acolhidos. Relatavam uma mistura de sentimentos, como tristeza, desesperança, culpa, dificuldade de compreender o transtorno e o “tratamento” para alguns comportamentos da pessoa que desestabilizava toda família, como a irritabilidade e o comportamento repetitivo.

Fato recorrente nos relatos eram as inseguranças dos pais quanto ao futuro de seus filhos. Expressavam durante o acolhimento sintomas parecidos com luto, dores emocionais, pois colocavam que tinham muitos projetos de vida para os filhos, os quais não conseguiriam realizar (Silva et al., 2020).

No decorrer dos atendimentos a presença mais intensa e participativa era da genitora, que comumente verbalizava sintomas de ansiedade, depressão e problemas físicos, que os cuidados com as exigências do filho a deixava exausta, dispensava muito tempo de dedicação, que acabava em estado de estresse provocando, inclusive, conflitos e fragilidades dos vínculos familiares. Também havia despesas extras, que geralmente ocorria durante o acompanhamento, como exemplo, com transportes, alimentação, medicação, entre outros, além dos sentimentos de exclusão quanto à rejeição e preconceito da sociedade nos lugares que frequentavam.

Pais relatavam todas as tensões deixadas pelo comportamento do familiar com TEA, como agressividade, hiperatividade, a dependência para atividades da vida diária, a dificuldade na comunicação e na aprendizagem e nas relações sociais, ficando clara a necessidade de suporte dos membros da família e/ou na instituição que o usuário era acompanhado.

As mães que passavam tanto pelos atendimentos individuais como nos grupos relatavam que sentiam falta de um atendimento e serviço integral para seus filhos, visando compreender melhor os sintomas daquele transtorno e como seria o dia-a-dia de outras mães. Tinham expectativas de acesso a serviços que pudessem levar seus filhos para melhorar alguns comportamentos e a comunicação, mas isso não ocorria, o que gerava angústia e frustração, visto que, geralmente, a discussão

era em torno de transtorno mental como esquizofrenia, ansiedade, depressão, considerando que a instituição não era um centro voltado para a pessoa com autismo e sim para transtorno mental.

Família é lugar de cuidado e proteção, mas como trabalhar essas funções, se os integrantes, principalmente cuidadores, mostravam-se emocionalmente abalados e fragilizados? Geralmente eles relatavam as sobrecargas de afazeres e de diferentes exigências dos quais se sentiam cobrados por si mesmos e pela sociedade. Tais sentimentos poderiam ser amenizados se as políticas públicas, as quais fazem parte da rede de atendimento psicossocial e intersetorial atendessem as necessidades reais dessa demanda, mas infelizmente todas as ações e atividades já são preestabelecidas nas instituições.

Durante os dois anos de trabalho na instituição pesquisada, realizamos agendamento psicoterapêutico para familiares, pais, cuidadores e/ou responsáveis, enquanto suporte emocional para melhor lidar com essa situação. Na maioria das vezes, esse agendamento era somente para a genitora, pois o genitor dificilmente participava das atividades do serviço. Buscamos inserir o familiar (pais, cuidadores e/ou responsáveis) ao grupo familiar (acolhimento e troca de experiências) e terapêutico. Assim como nos atendimentos individuais, onde eram repassadas orientações quanto aos benefícios sociais e encaminhamentos aos serviços socioassistenciais, para inserção à segurança de renda, de convívio familiar, de autonomia, ao Serviço Brasileiro de Apoio às Micro e Pequenas Empresas (SEBRAE), ao Sistema Nacional de Emprego (SINE) e às Agências da Previdência Social na região oeste do estado do Pará.

Apesar do número de pais observado nessa experiência ter sido relativamente pequeno, pode-se considerar a importância das falas nos atendimentos individuais e em grupos. Mesmo que não tenham sido específicos, foram relevantes à medida que possibilitaram a manifestação de seus sentimentos e angústias. Eram momentos oportunos também para refletir sobre a pessoa com TEA e seus impactos na vida da família.

3.3 Papel do assistente social na articulação com a rede psicossocial e a rede intersetorial no atendimento à pessoa com TEA e família

Durante o acolhimento, o usuário apresenta-se bastante apreensivo e o profissional de Serviço Social tem que saber lidar com aquelas queixas, sejam elas oriundas de um transtorno e/ou outra situação decorrente de adoecimento, e perceber as necessidades daquele cidadão, suas fragilidades e potencialidades. Como cuidar do indivíduo e/ou familiar, se os serviços ofertados não levam em consideração as necessidades do usuário, que comumente apresentam dificuldades de vínculos afetivos e familiares, financeiras, problemas de aprendizagem, preconceito, acesso a medicamentos, lazer, entre outras?

O papel do assistente social na instituição era o acolhimento do usuário e seu familiar, a construção em conjunto do Plano Terapêutico Singular. Assim, no atendimento individual eram feitas as orientações e encaminhamentos sociais, no trabalho em grupo eram abordados os temas transversais e os direitos sociais e a realização das visitas domiciliares, busca ativa e as atividades de suporte social; além dos encaminhamentos aos serviços da rede de saúde e a outras políticas públicas.

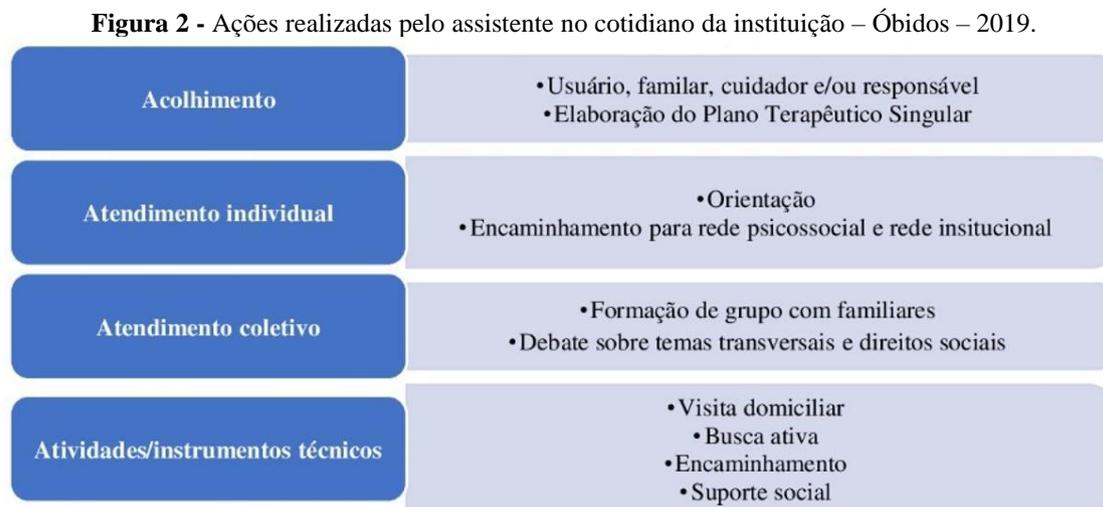
Segundo Fortes (2020), a reflexão sobre a intervenção do Serviço Social na área da saúde mental consiste em compreender:

[...] as próprias políticas públicas existentes, aos novos paradigmas, novos serviços e aos novos processos de trabalho [...], particularmente para os assistentes sociais que trabalham de forma a reduzir as barreiras que os doentes mentais enfrentam promovendo assim a integração dos mesmos, seja no seio familiar, no emprego, nos grupos de lazer e na sociedade em geral (Fortes, 2020, p. 2).

Essa intervenção proposta requer acúmulo teórico e reflexivo da profissão para compreender os múltiplos elementos postos no cotidiano do espaço sócio-ocupacional. É preciso materializar o projeto ético-político da profissão, pois no processo

de execução das políticas públicas é requerido o investimento na instrumentalidade de seu fazer, conforme acena o corpo teórico-crítico do Serviço Social.

Na Figura 2 apresentamos as ações realizadas pelo assistente social na instituição pública especializada saúde mental, no município de Óbidos – Pará:



Fonte: Autoria própria.

Todas as ações eram voltadas para estimular a integração social e familiar do usuário, apoiando em suas iniciativas na busca de autonomia, acompanhamento clínico e as estratégias de reinserção social, possibilitando o exercício de seus direitos civis ao contribuir para o fortalecimento dos laços familiares e comunitários, e para o acesso aos direitos dos usuários quanto ao cuidado clínico e a reabilitação psicossocial.

No entanto, o desafio era descobrir como intervir no sentido de obter um procedimento técnico mais qualificado, o que somente seria possível aumentando os conhecimentos sobre o TEA, pois ao tentar desvendar as situações vivenciadas pelo usuário e seus familiares percebia-se a fragilidade teórica, a falta de preparo da equipe e até dos instrumentais, e por mais esforço que fizesse a visão era apenas a ponta do iceberg.

Mesmo com limitações, buscou-se a apropriação dos conceitos sobre TEA e características dos usuários com o transtorno, o que nos levou a rever os serviços, o instrumental do Plano Terapêutico Singular (PTS) existente na instituição, as relações interna e externa tão limitadas e com isso melhor articular os serviços e ações que atendessem às necessidades do usuário.

Quanto mais as situações vividas pelo usuário eram investigadas, mais percebíamos nossa fragilidade teórica, nossa falta de preparo e manejo, mesmo no desempenho da prática institucional cotidiana. Por isso, o máximo que conseguíamos atingir era o desvelamento das situações vividas por esses usuários, pois nosso olhar, por mais penetrante que fosse, pairava na superficialidade do fato, impedindo a apreensão da realidade totalizante. Tudo isso gerava inquietações, pois o mundo do autismo vai além do aparente e para compreender essa realidade é necessário mergulhar profundamente nela mesma.

O desenvolvimento deste trabalho proporcionou um olhar diferente para as crianças com TEA, ficando bastante nítida nossa impotência profissional por falta de conhecimento e as possibilidades do desenvolvimento potencial da criança com TEA. Observou-se que as relações sociais podem amenizar ou fortalecer os impactos positivos ou negativos na vida de quem tem o transtorno. Ao analisar a equipe de trabalho na instituição foi possível extrair que a ausência de formação continuada e o conseguinte aprimoramento técnico, com destaque sobre o TEA, pode indicar razão das fragilidades encontradas no cotidiano institucional, sobretudo quanto ao processo de desenvolvimento da pessoa com o TEA. De acordo com 7º princípio

fundamental do Código de Ética dos/as assistentes é preciso ter “[...] compromisso com o constante aprimoramento intelectual” (CFESS, 1993).

Esse olhar para a equipe multiprofissional revela que a articulação, a cooperação e o constante aprimoramento são fundamentais para a superação dos limites da intervenção profissional (De Araujo & Honorato, 2022). É exatamente nessa articulação das redes interna e externa que o desafio é bem maior, pois os obstáculos começam dentro de cada um de nós, a luta inicial deve começar em nós mesmos. É preciso olhar o outro de forma integral como cidadão antes de qualquer atendimento ou avaliação.

A integralidade enquanto princípio do Sistema Único de Saúde busca garantir ao indivíduo uma assistência à saúde que transcenda a prática curativa, contemplando o indivíduo em todos os níveis de atenção e considerando o sujeito inserido em um contexto social, familiar e cultural, conforme descrito no Art. 7º, inciso II, da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências:

Art. 7º - As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios:

II - integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema (Brasil, 1990b, Art. 7º, inciso II).

Conclui-se com esse relato que um profissional qualificado deve buscar conhecer, compreender e encontrar estratégias para melhor intervir frente às necessidades apresentadas, assegurando e garantindo direitos e inclusão social.

4. Discussão

A primeira infância, que vai de zero aos três anos de idade, é uma fase determinante para o desenvolvimento humano, seja emocional e cognitivo, suas habilidades sensoriais, motora, intelectual, e o ambiente tem muita influência. Espera-se nesse período um desenvolvimento de todas as habilidades, que as crianças consigam responder aos estímulos dos pais e/ou cuidadores. Entretanto, isso não ocorre na criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA), pois as mesmas apresentam como característica dificuldade nas relações sociais, na comunicação e nos comportamentos, e esse quadro provoca angústia aos pais e a busca por orientação e explicação.

O TEA não é uma doença, logo não possui cura, porém é fundamental que a pessoa com Espectro, a qual apresenta alterações na interação, comunicação, comportamentos, interesses restritos e repetitivos, possa ter garantidas as intervenções multidisciplinares pela rede psicossocial e intersetorial por meio de equipe multiprofissional que visa o cuidado psicossocial e educacional, desenvolvendo a comunicação, a autonomia, inclusão na família e sociedade; além da garantia de direitos aliados ao papel dos pais que contribuem na estimulação de desenvolvimento das crianças com TEA.

Pesquisas mostram que os familiares e/ou cuidadores de pessoas com TEA apresentam maiores problemas de estresses, depressão, ansiedade, desgaste físico e emocional, do que as pessoas que tem filhos com desenvolvimento típico ou com outros transtornos de desenvolvimento. No caso dos pais, isso pode ocorrer por vários fatores: pelos gastos financeiros, pela dificuldade do dia a dia, pelo longo período em tratamento da pessoa com TEA, problemas que podemos caracterizar como síndrome de Burnout Parental que é,

[...] é um fenômeno recente e pouco explorado, com possíveis impactos negativos na saúde mental, física e qualidade de vida dos pais e filhos. Sabe-se que fatores, como ter filhos com necessidades especiais ou alterações da saúde mental dos pais podem predispor a casos de burnout parental (Paula et al., 2022, p. 2).

Quanto a outras pessoas na linha de cuidado, como os professores, profissionais da saúde, que lidam no caso com as crianças com deficiência, neste caso com TEA, acabam muitas vezes desenvolvendo sentimento tenso, de estresse muito elevado. O profissional não atende somente a criança, mas toda a família, pais, avós, cuidadores, entre outros e o desenvolvimento desta de forma integral e pleno dependerá muito do seu meio ambiente, do seu entorno e de sua convivência. Com isso, se os familiares e/ou cuidadores forem bem assistidos, equilibrados e tranquilos em relação a sua saúde mental, ou seja, tenham capacidade de controlar suas emoções e ter uma vida com mais dignidade, poderão cuidar das pessoas com TEA, com mais resiliência e dignidade, ou seja, é preciso cuidar de quem cuida. Portanto, o apoio aos familiares e/ou cuidadores deverá ocorrer por meio dos serviços e políticas públicas que proporcionem espaços de escuta e acolhimento, de orientação e informações, dos recursos econômicos e até de cuidados terapêuticos específicos, entre outros, sempre levando em consideração as necessidades dessa população com base em ações que promovam a resiliência. Nesse sentido, conforme indica as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), o enfoque multidisciplinar e interdisciplinar, integrando diferentes serviços (por exemplo: Psicologia e Serviço Social), tende a ser o mais efetivo (Brasil, 2014).

Dentre as atribuições definidas pela Lei nº 8.662/1993, que regulamenta a profissão, os assistentes sociais analisam, elaboram, coordenam e executam planos, programas e projetos (Brasil, 1993a) para viabilizar os direitos da população e seu acesso às políticas sociais, como à Saúde, à Educação, à Previdência Social, à Habitação, à Assistência Social, à Cultura e outras que procuramos implementar, mas de fato, é preciso admitir que o enfrentamento de todas as problemáticas que envolvem ou permeiam o cotidiano da pessoa com TEA deverá ser realizado de forma efetiva mediante um processo contínuo de discussão e negociação entre os diversos sujeitos envolvidos, as pessoas com TEA, seus responsáveis e familiares, profissionais de saúde, educação, assistência e previdência social, planejadores e gestores, conforme as orientações previstas na cartilha Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde, elaborada pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2015b). Segundo Iamamoto (2008), o Serviço Social é uma profissão que tem como objeto de trabalho a questão social e suas múltiplas determinações, as quais se apresentam de formas variadas.

Quanto ao universo do autista, este não se limita aos sintomas, dificuldades na área social, na comunicação e comportamental; mas também na capacidade profissional de interpretar, sentir e intervir no seu mundo, e o assistente social, que faz parte da equipe multiprofissional engajada nesse processo, apresenta competência e atribuições para assegurar os direitos e a inclusão social, embora os limites institucionais e o sistema de governo muitas vezes tornam-se um grande entrave.

A legislação brasileira é ampla e satisfatória para proteger os direitos da pessoa com deficiência, e em especial, a pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Dessa forma, a Constituição Federal de 1988 (CF/1988), nos seus artigos 205, 206 e 208 já garante a educação como direito de forma integral e a obrigatoriedade de ensino dentro das necessidades específicas de cada pessoa (Brasil, 1988). Os referidos artigos são fortalecidos pela Lei nº 9.394/1996 - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) (Brasil, 1996). Crianças e adolescentes autistas, por exemplo, possuem todos os direitos previstos no Estatuto da Criança e do Adolescente - Lei 8.069/1990 (Brasil, 1990a), e aos maiores de 60 anos estão protegidos pelo Estatuto do Idoso - Lei 10.741/2003 (Brasil, 2003).

O artigo 196 (CF/1988) define a garantia à saúde como direitos de todos mediante o acesso às políticas sociais, regulamentado pela Lei nº 8.080 de 1990, a lei do SUS, na qual o indivíduo tem direito integral à saúde dentro dos princípios da universalidade, equidade e integralidade. No caso do Transtorno do Espectro Autista (TEA), essa assistência em saúde deve

ocorrer de forma integral, desde à atenção básica (UBS) até a atenção especializada, por meio do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e/ou Centro de Referência para Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (CRE-TEA), entre outras.

A Lei nº 12.764 de 2012 – Lei Berenice Piana – que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista determina o direito dos autistas a um diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamento pelo Sistema Único de Saúde, o acesso à educação e à proteção social, ao trabalho e a serviços que propiciem a igualdade de oportunidades (Brasil, 2012). Esta lei também estipula que a pessoa com TEA é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais como direitos elencados no Estatuto da Pessoa com Deficiência – Lei nº 13.146, de 2015 (Brasil, 2015a). Assim, como na Lei nº 8.899/1994 que garante gratuidade no transporte interestadual à pessoa autista que comprove renda de até dois salários-mínimos (Brasil, 1994); a Lei 10.098/2000 que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida (Brasil, 2000), e o Decreto nº 7.611/2011 que dispõe sobre a educação especial e o atendimento educacional especializado (Brasil, 2011).

Encontramos na Lei nº 8.742/1993 – Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) – o regulamento para o Benefício da Prestação Continuada (BPC), que oferta um salário-mínimo mensal para pessoa com deficiência, cuja renda mensal per capita da família seja inferior a ¼ (um quarto) do salário mínimo (Brasil, 1993b).

Em 2020, a implantação da Lei nº 13.977 – Lei Romeo Mion –, instituiu a Carteira de Identificação da Pessoa com TEA (Ciptea), promovendo atenção integral, atendimento imediato e prioritário e acessibilidade aos serviços públicos e privados, principalmente nos eixos da saúde, educação e assistência social (Brasil, 2020).

Apesar desse compêndio de legislação, as políticas públicas do país ainda prescindem de investimentos para assegurar, efetivamente, a inclusão social na educação. Diversas pesquisas anunciam que ainda têm escolas sem infraestrutura adequada para receber pessoas com TEA. O mesmo reclamo é apontado para a saúde, em que pese a ampliação dos serviços especializados e do número de profissionais, ainda é incipiente em qualidade e nas estratégias de continuidade dos atendimentos à pessoa com TEA.

Para que realmente haja inclusão às pessoas com TEA faz-se necessária a busca incessante aos direitos. É preciso investir em formação profissional continuada, pois a falta conhecimento e /ou de aperfeiçoamento acerca das legislações, seja pela família ou até por parte de alguns profissionais que atendem a pessoa com TEA, dificulta o acesso adequado às políticas públicas e à garantia dos direitos de cidadania. A efetividade das leis proporciona à pessoa com TEA viver com dignidade e, por conseguinte, assegurar a autonomia. Faz-se necessário potencializar a autonomia, por meio do acesso às políticas públicas, direito do Cidadão e dever do Estado.

Foi durante a convivência e observando as necessidades nos atendimentos individuais e/ou coletivos que surgiram as respostas às demandas não somente dos usuários do serviço, mas dos próprios profissionais que ao buscar, também conheciam e melhoravam na articulação com a rede, surgindo com isso a cartilha da rede psicossocial e intersetorial e as agilidades na resolutividade da problemática.

As políticas públicas não se preparam para essa demanda, no sentido de garantir direito à pessoa com TEA. Foi necessário instigar, provocar por meio dos operadores dessas políticas estratégias para, então, concretizar o atendimento das necessidades da pessoa e do familiar TEA. Realizamos reuniões, encontros, elaboramos uma cartilha da rede psicossocial e intersetorial, e nas articulações dessas redes “garantimos” direitos de cidadania. Isso mostra que a autonomia profissional é relativa, ou seja, é preciso estabelecer uma correlação de forças, equacionando os marcos do projeto ético-político da profissão com as diretrizes e natureza da instituição (Iamamoto & Carvalho, 2005).

No entanto, o que podemos concluir que as instituições públicas, principalmente o sistema de saúde, não oferecem condições adequadas para pessoas com TEA, pois muitos dos profissionais enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, entre outros estão desatualizados e desconhecem as peculiaridades do TEA, precisando de capacitação e aprimoramento. Desse

modo, as instituições existentes, mesmo com equipe multidisciplinar, não apresentam aos usuários e seus familiares acompanhamentos adequados. Nos serviços não há protocolo de atendimento, inexistente dentro da rede de cuidados o fluxograma, tratamento assíduo, contínuo e integral conforme os princípios do SUS, pois o autista é um ser em desenvolvimento com necessidades urgentes e com potencialidades a serem estimuladas e desenvolvidas na construção de direitos de cidadania e inserção social melhorando com isso a autonomia e a independência da pessoa com TEA.

5. Considerações Finais

O presente Relato de Experiência serviu para que pudéssemos adentrar em um mundo muito diferente e específico do TEA, identificar suas dificuldades, que entram em choque com esse mundo conturbado, cheio de ruídos, misturas de som que interferem e violam o cotidiano de quem tem essa deficiência. É preciso usar todas as técnicas, competência e habilidade para compreender a diversidade e o processo que permeia a vida da pessoa com TEA, seu contexto familiar, sua história e seu mundo. Com isso serão absorvidas suas reais necessidades e, conseguinte, daremos oportunidade de acesso aos serviços para superação das fragilidades, viabilizando direitos sociais e inclusão social à pessoa com TEA.

O assistente social engajado no atendimento da pessoa com TEA e familiares consegue ultrapassar os limites e alcançar as possibilidades de inclusão social quando consegue articular a instituição onde atua com a rede intersetorial. Essa estratégia foi protagonizada nesse relato de experiência onde revelou que a família consegue compreender as necessidades e possibilidades experimentadas no contexto familiar e com isso propiciar meios de acesso aos serviços, programas, projetos, benefícios e outras formas de integralizar o atendimento para possibilitar melhores condições de vida à pessoa TEA.

Conclui-se que as pessoas com Transtorno do Espectro Autista não usufruem de serviços de atendimento integral necessários ao seu desenvolvimento no município de Óbidos (Pará), bem como acesso efetivo para assegurar e garantir sua inclusão social. A instituição pública especializada em saúde mental evidencia os serviços médicos e farmacológicos, centrado no aspecto saúde-doença de forma linear, isso retrai o conceito de saúde previsto na lei brasileira onde saúde tem relação direta com os determinantes e condicionantes que dependendo das oportunidades de acesso, ofertas de serviços, trabalho, renda, lazer entre outras garantias de direito, o indivíduo poderá manter a vida com qualidade e a dignidade humana.

Assim, é urgente divulgar e disseminar o tema TEA e suas peculiaridades. É preciso lutar por um serviço público integral com profissionais especializados, como assistente social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, psicólogo, médico, enfermeiro, pedagogo entre outros, em cada município brasileiro. Por fim, é preciso a defesa intransigente de políticas públicas que fortaleçam e agreguem novos direitos aos sujeitos com TEA, assim poderemos assegurar uma vida mais digna a essas pessoas e aos seus familiares.

Referências

- Amaral, O. L. (2011). *Transtornos Mentais*. Água Branca: Instituto de Estudos e Orientação da Família.
- APA (American Psychiatric Association). (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V)*. (5a ed.), Artemed.
- Augusto, C. A., Souza, J. P. de, Dellagnelo, D. H. L., & Cario, S. A. F. (2013). Pesquisa Qualitativa: rigor metodológico no tratamento da teoria dos custos de transação em artigos apresentados nos congressos da Sober (2007-2011). *Revista de Economia e Sociologia Rural*, 51(4), 745-764. <https://doi.org/10.1590/S0103-20032013000400007>
- Brasil. (1988). Constituição Federal da República Federativa do Brasil, de 5 de outubro de 1988. *Diário Oficial da União*. Seção 1, CXXVI(191-A), 1-32.
- Brasil. (1990a). *Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990*. Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*: Seção 1, 13563.
- Brasil. (1990b). *Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990*. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*: Seção 1, CXXVII(182), 18055.
- Brasil. (1993a). *Lei nº 8.662, de 7 de junho de 1993*. Dispõe sobre a profissão de Assistente Social e dá outras providências. *Diário Oficial da União*: Seção 1, CXXXI, 7613.

- Brasil. (1993b). *Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993*. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União: Seção 1, 18769.
- Brasil. (1994). *Lei nº 8.899, de 29 de junho de 1994*. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Diário Oficial da União: Seção 1, 9673.
- Brasil. (1996). *Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996*. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Diário Oficial da União: Seção 1, 27.
- Brasil. (2001). *Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001*. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Diário Oficial da União: Seção 1, 2.
- Brasil. (2003). *Lei nº 10.741, de 1 de outubro de 2003*. Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idosa e dá outras providências. Diário Oficial da União: Seção 1, 1.
- Brasil. (2011). *Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011*. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Diário Oficial da União, Seção 1, 12.
- Brasil. (2012). *Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012*. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Diário Oficial da União: Seção 1, 2.
- Brasil. (2015a). *Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015*. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União: Seção 1, 2.
- Brasil. (2020). *Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020*. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Diário Oficial da União: Seção 1, 1.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2002). *Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002*, Aprova, na forma do anexo desta portaria, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html
- Brasil. Ministério da Saúde. (2010). *Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010*. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União: Seção 1, 88.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2014). *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)*.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2015b). *Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde*.
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. (2013). *Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012*. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União: Seção 1, 150(112), 59.
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. (2016). *Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016*. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial da União: Seção 1, (98), 44-46.
- Carvalho, C. (2020). Autismo: enfrentando uma crise de desregulação. *Autismo em Dia*. <https://www.autismoemdia.com.br/blog/autismo-enfrentando-uma-crise-de-desregulacao/>
- CDC (Centro para el control y la prevención de enfermedades). (2020). *Em comunidades monitoradas pelo CDC, é identificado um aumento na prevalência de autismo*. Center of Diseases Control and Prevention https://www.cdc.gov/spanish/mediosdecomunicacion/comunicados/p_autismo_033020.html
- CFESS. Conselho Federal de Serviço Social. (1993). *Código de Ética Profissional do Assistente Social*. 9. ed. CFESS.
- CFESS. Conselho Federal de Serviço Social. (2010). *Parâmetros para atuação de assistentes sociais na Política de Saúde*. Série Trabalho e Projeto Profissional nas Políticas Sociais, nº 2.
- CFESS. Conselho Federal de Serviço Social. (2012). *Política de educação permanente do conjunto CFESS/CRESS*.
- Cury, C. R. J., Ferreira, L. A. M., Ferreira, L. G. F., & Rezende, A. M. S. da S. (2020). O aluno com deficiência e a pandemia. *Instituto Fabris Ferreira*, p. 1-15, 2020. <https://miguelferreira.com.br/2020/07/21/o-aluno-com-deficiencia-e-a-pandemia/>
- De Araujo, A. M., & Honorato, M. M. (2022). Assistência de enfermagem domiciliar a criança com transtorno espectro autista (TEA): relato de experiência. <https://doi.org/10.5281/ZENODO.7063335>
- Fiocruz (2013). Condicionantes Sociais e econômicos da Saúde. FIOCRUZ. Projeto Brasil Saúde Amanhã. O futuro da saúde no Brasil.
- Fortes, C. C. M. T. (2020). *Serviço Social e Saúde Mental: A Prática profissional do assistente social na saúde mental em contexto hospitalar* [Dissertação de Mestrado, Instituto universitário de Lisboa, Lisboa].
- Grollmus, N. S., & Tarrès, J. P. (2015). Relatos metodológicos: difractando experiências narrativas de investigación. *Fórum Qualitative Social Research*, 16(2).
- Hospital Santa Mônica. (2018). *Tudo o que você precisa saber sobre transtorno mental*. hospitalsantamonica.com.br
- Iamamoto, M. (2008). *Serviço Social em Tempo de Capital Fetiche: capital financeiro, trabalho e questão social*. (4a ed.), Cortez.
- Iamamoto, M., & Carvalho, R. de. (2005). *Relações Sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica*. Cortez.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). (2010). *Óbidos*. <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pa/obidos/panorama>

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). (2021). *PNS 2019: país tem 17,3 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência*. <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/31445-pns-2019-pais-tem-17-3-milhoes-de-pessoas-com-algum-tipo-de-deficiencia>

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). (2022). *Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação. População*. <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>

Marconi, M. de A., & Lakatos, E. M. (2003). *Fundamentos de Metodologia Científica*. (5a ed.), Atlas.

Mendes, E. V. (2011). *As redes de atenção à saúde*. 2. ed. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde/representação Brasil.

Mercado, W. I. (2022). TEA – Diagnóstico precoce com reflexos na qualidade de vida da criança e da família. *Research, Society and Development*, 11(15), e544111537482. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i15.37482>

ONU (Organização das Nações Unidas). (2006). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Nações Unidas.

Paula, A. J., Condeles, P. C., Moreno, A. L., Ferreira, M. B. G., Fonseca, L. M. M., & Ruiz, M. T. (2022). Parental burnout: a scoping review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75(3), 1-10.

Ramos, E. (23 maio 2022). *Desenvolvimento Humano: o que é, conceito, IDH e psicologia*. <https://www.linkedin.com/pulse/desenvolvimento-humano-o-que-%C3%A9-conceito-idh-e-%C3%A9rico-ramos/?originalSubdomain=pt>

Sasaki, R. K. (2003). *Como chamar as pessoas que têm deficiência*. Instituto Rodrigo Mendes.

Silva, G. dos S. da, Lopes, I. C. M., & Quintana, S. C. R. (2020). O Serviço Social como articulador da Inclusão da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. *Revista Educação em Foco*, 12(12), 96-112.