

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): FAMÍLIA E POLÍTICAS PÚBLICAS

*Ana Kelly Ferreira da Silva Santos

*Orientadora: Ariadne Ramos

RESUMO

Até poucas décadas atrás, o autismo era um problema comportamental identificado apenas por volta dos três ou quatro anos de idade. Entretanto, com o avanço dos conhecimentos sobre essa patologia, tornou-se importante identificá-la o mais precocemente possível, preferencialmente até os dois primeiros anos de vida da criança. Alguns indícios apontam a causa geradora do transtorno como genética, porém, não há nada confirmado. O diagnóstico do autismo é clínico, ou seja, é reconhecido pelos gestos e comportamentos desviantes do padrão neurotípico e que se encaixam nas tabelas de sintomas do transtorno. Trazemos neste trabalho como o Transtorno do Espectro Autista (TEA) surgiu e como foi sendo abordado ao longo do tempo, ressaltando acontecimentos essenciais que evidenciam modificações na forma de ver a pessoa com autismo e analisando as políticas públicas instituídas para os indivíduos com TEA e o papel da família na busca do cumprimento dos seus direitos. Dentro do papel da família na busca dos direitos, tentamos entender o nível de conhecimento das famílias sobre os direitos da pessoa com TEA, sabendo que este papel é de suma importância no acompanhamento para a efetividade dos direitos. A metodologia de investigação utilizada é a pesquisa bibliográfica, onde podemos ver que muitos autores mostram que assim que o indivíduo é diagnosticado com autismo, os familiares devem se preparar para mudanças significativas em suas vidas. As interações terapêuticas são ferramentas que auxiliam o autista, mas também preparam as pessoas próximas para receberem a criança e desenvolverem formas de comunicação com ela.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista, Família, Políticas Públicas.

ABSTRACT

Until a few decades ago, autism was a behavioral problem identified only around the age of three or four. However, with the advance of knowledge about this pathology, it became important to identify it as early as possible, preferably until the first two years of the child's life. Some indications point to the cause of the disorder as genetic, however, there is nothing confirmed. The diagnosis of autism is clinical, that is, it is recognized by gestures and behaviors deviating from the neurotypic pattern and that fit the tables of symptoms of the disorder. We bring in this work a historical approach to the question of how Autistic Spectrum Disorder (ASD) emerged and how it has been approached over time, highlighting essential events that show changes in the way of seeing people with autism and analyzing the public policies instituted for individuals with ASD and the role of the family in the search for the fulfillment of their rights. Within the role of the family in the search for rights, we try to understand the level of knowledge of families about the rights of the person with ASD,

knowing that this role is of paramount importance in monitoring the effectiveness of rights. The research methodology used is bibliographic research, where we can see that many authors show that as soon as the individual is diagnosed with autism, family members must prepare for significant changes in their lives. Therapeutic interactions are tools that help the autistic person, but also prepare those close to them to receive the child and develop ways of communicating with them.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Family, Public Policies.

*Pós Graduando do curso Atendimento Educacional Especializado – Educação Especial e Inclusiva da Faculdade dos Guararapes.

*Orientadora: Ariadne Ramos

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que há 2 milhões de pessoas com autismo somente no Brasil. Calcula-se que uma em cada 110 crianças apresentam traços de autismo e, com maior predominância nos meninos.

As causas ainda não estão claramente identificadas, porém já se sabe que o autismo é mais comum em crianças do sexo masculino e independente da etnia, origem geográfica ou situação socioeconômica, mas segundo Surian (2010) é mais frequente em meninos do que em meninas, tendo como proporção de cerca de 4 para 1. Esse desequilíbrio é dado coerente com explicações etiológicas que destacam os fatores biológicos “sejam genéticos ou ligados ao ambiente intrauterino, enquanto são escassamente compreensíveis se forem aceitas as explicações que ressaltam as experiências sociais” (SURIAN, 2010, p. 28).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) está na Classificação Estatística Internacional de Doenças pela CID-10, dentro do grupo dos Transtornos Globais do desenvolvimento (TGD) e caracteriza-se por um grau de comprometimento no comportamento social, na comunicação e na linguagem. Essas alterações levam a importantes dificuldades adaptativas e aparecem antes dos 03 anos de idade, podendo ser percebidas, em alguns casos, já nos primeiros meses de vida.

A Constituição Federal de 1988, estabelece que todas as crianças tem o direito de acesso a escola comum. Além disso, a participação da criança atípica no ambiente escolar de ensino comum favorece o seu desenvolvimento (BRASIL, 1988).

A inclusão educacional escolar no Brasil é uma ação política, cultural, social e pedagógica que visa garantir o direito de todos os alunos de estarem juntos, aprendendo e participando (BRASIL, 2008). Atualmente a inclusão escolar das crianças com TEA no ensino regular tem se deparado com alguns entraves por falta de apoio, formação específica dos educadores, a falta de diagnóstico e o desconhecimento por parte das famílias.

O objetivo deste trabalho é analisar as políticas públicas instituídas para os indivíduos com TEA e o papel da família na busca do cumprimento dos seus direitos.

A pesquisa pauta-se em estudos exploratórios que evidenciam a prática de pesquisa bibliográfica, de modo que buscou-se realizar um levantamento de aportes teóricos que abordam a temática e a compreensão de aspectos importantes para a inclusão da pessoa com TEA, tais como: a trajetória dos primeiros diagnósticos, características do TEA, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei nº 9394/96, políticas públicas em geral voltadas especificamente para a pessoa com TEA e, a importância da família na busca do cumprimento dos direitos.

Espera-se que este trabalho contribua com reflexões sobre as políticas públicas e o papel da família em relação a aplicabilidade dos direitos da pessoa com TEA, nas escolas.

REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

O interesse nas questões da interação social e as reflexões sobre a sua importância para o comportamento humano surgiram no século passado. Entre 1830 e 1930 já era possível encontrar uma ampla e variada produção que pressupunha que as relações sociais interpessoais se encontravam entre os principais determinantes da natureza humana, sendo passíveis de investigação científica (Aranha, 1993; Dessen & Aranha, 1994). Já naquela época, apontava-se, inclusive, para a importância da experiência social com pares (Hartup, 1983).

Dos anos de 1940 a 1960, predominaram as explicações psicanalíticas do autismo na teoria e clínica psiquiátrica. Em 1943, o autismo foi denominado por Kanner como *Distúrbio Autístico do Contato Afetivo*, com características comportamentais específicas, como:

perturbações nas relações afetivas, inabilidade no uso da linguagem para a comunicação, comportamentos estereotipados e com incidência predominante no sexo masculino.

De acordo com Batista e Bosa (2002), Kanner defende a ideia de uma incapacidade inata dessas crianças no estabelecimento de relações afetivas de qualquer espécie e ressalta a dificuldade encontrada por elas em responder a determinados estímulo.

Em 1944, Asperger que trabalhava na Universidade de Viena durante a Segunda Guerra Mundial, apresentou em seu estudo a definição como um distúrbio denominado Psicopatia Autística, manifesta por transtorno na interação social, motora, fala e com predominância no sexo masculino. O autor utilizou a descrição de alguns casos clínicos, caracterizando a história familiar, aspectos físicos e comportamentais, desempenho nos testes de inteligência, além de enfatizar a preocupação com a abordagem educacional destes indivíduos (ASPERGER, 1944).

Por volta de 1960, surgem as primeiras associações de pais de autistas, entre as pioneiras se encontra a British Society for Autistic Children (conhecida atualmente por The National Autistic Society) (SHAPIRO, 2006).

Em 1990, Gilberg considerou o autismo como uma síndrome comportamental com etiologias múltiplas, com déficit na interação social, linguagem e alteração no comportamento.

De acordo com o DSM-IV-TR (Diagnostical and Statistical Manual for Mental Disorder – Manual de Diagnóstico e Estatística de Desordens Mentais), o Transtorno Autista, é caracterizado por um quadro clínico em que os prejuízos na interação social, em comportamentos não verbais – que envolvem o contato visual, postura e expressão facial – e na comunicação – verbal e não verbal – podendo também haver atraso ou até ausência da linguagem.

Atualmente, a definição utilizada está nas classificações internacionais, CID 10 e DSM-V, com o termo Transtorno do Espectro Autista (TEA), para se referir a este distúrbio do desenvolvimento, extinguindo o Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD).

O transtorno na atual classificação é considerado como uma desordem causada por uma alteração no funcionamento cerebral, sendo, portanto de ordem neurobiológica, configurando uma condição que estará presente ao longo da vida da pessoa, o qual prejudica as interações sociais, a comunicação e o comportamento.

O autismo — nome técnico oficial: Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) — é uma condição de saúde caracterizada por déficit na interação social, comunicação e comportamento. Não há só um, mas muitos subtipos do transtorno.

Tão abrangente que se usa o termo “espectro”, pelos vários níveis de comprometimento — há desde pessoas com condições associadas (comorbidades), como deficiência intelectual e epilepsia, até pessoas independentes, que levam uma vida comum. Algumas nem sabem que são autistas, pois jamais tiveram diagnóstico.

Não é conhecida completamente a causa do autismo ainda, por ser um transtorno multifatorial. Porém, estudos recentes têm demonstrado que fatores genéticos são os mais importantes na determinação de suas causas (estimados entre 70% a 90% — e ligados a mais de mil genes), além de fatores ambientais, ainda controversos, poderem estar associados.

ALGUMAS CARACTERÍSTICAS SOBRE O TEA

O Transtorno do Espectro Autista é um distúrbio complexo, e as inúmeras características existentes, se encaixam em quatro áreas fundamentais: dificuldades de processamento sensorial, dificuldades na comunicação, problemas na interação social e as questões da criança como um todo.

Para Notbohm (2014), mesmo esses quatro elementos sendo comuns a várias crianças, é necessário lembrar que a razão de este ser chamado de espectro é por não possuir duas crianças autistas com as mesmas características, ou seja, exatamente iguais, cada uma se encontra em um ponto diferente do espectro.

Segundo Cunha (2012, p. 20), o termo autismo deriva do grego ‘autos’, que significa ‘por si mesmo’ e, ‘ismo’, condição, tendência. O TEA integra o grupo dos denominados transtornos do neurodesenvolvimento, não degenerativo, com alterações presentes em idades muito precoces, geralmente antes dos três anos de idade, e que se caracteriza por dificuldades nas habilidades sociais, comunicativas, nos comportamentos repetitivos e interesses limitados (BOSA, 2006).

Conforme o DSM-V o Transtorno do Espectro Autista está dividido em três níveis sendo eles: Nível 1 – Autismo Leve; Nível 2 – Autismo Moderado; Nível 3 – Autismo Grave. E os critérios a serem utilizados para o diagnóstico estão divididos em duas classes: Deficiências sociais e de comunicação e Interesses restritos, fixos e intensos e comportamentos repetitivos.

De acordo com Omairi, Valiati, Wehmuth e Antoniuk (2014), no autismo leve a criança necessita de pouco apoio. Possuem dificuldades em iniciar interações sociais dando respostas atípicas ou sem sucesso em relação a receptividades de outras pessoas, ou seja, possui interesse reduzido em interações sociais e geralmente suas tentativas em fazer amizade são estranhas e sem sucesso.

Já no autismo moderado, segundo Omairi, Valiati, Wehmuth e Antoniuk (2014) em relação à comunicação a criança possui déficit acentuado nas habilidades de comunicação verbal, prejuízos sociais aparentes ainda que em andamento. A criança utiliza da imitação nas interações sociais e dá respostas reduzidas ou anormais em relação a abertura aos outros. Só fala sentenças simples cuja interação é limitada a interesses especiais e possui a comunicação não verbal marcante e diferente. Referentes aos comportamentos restritos e repetitivos a criança possui inflexibilidade no comportamento, dificuldade em lidar com mudanças ou outros comportamentos restritos/repetitivos que tendem aparecer frequentemente e podem ser facilmente identificado por observadores casuais assim interferindo no funcionamento em determinados momentos gerando estresse e dificuldades em mudar de foco ou ação.

No Autismo Grave, a criança necessita de um apoio muito grande, para Omairi, Valiati, Wehmuth e Antoniuk (2014) na comunicação social a criança possui déficits severos na comunicação verbal e não verbal que causam prejuízos severos ao funcionamento, iniciação de interação social extremamente limitada e uma abertura mínima de aproximação de outras pessoas. Possui uma fala inacessível e raramente inicia uma aproximação/interação, quando faz, normalmente sua abordagem não acontece de forma usual e a sua aproximação geralmente é para suprir necessidades e responde somente a aproximações sociais diretas. Já para os comportamentos restritos, existe inflexibilidade de comportamento, dificuldade extrema em lidar com mudanças ou comportamentos restritos/repetitivos que acabam por interferir no funcionamento em todas as esferas. Normalmente possuem dificuldades em mudar o foco ou ação gerando grande estresse.

“O autismo é uma síndrome, definida por modificações que aparecem precocemente, característico antes dos 3 anos de idade, e que se define incessantemente por desvios qualitativos na relação social, comunicabilidade e no pensamento imaginário.” (MELLO, 2007, p. 16).

O TEA é uma patologia que não existe cura, mas, existem intervenções, técnicas e atividades educativas que podem ajudar a criança em seu caminho para que consiga ter um autocontrole, independência, de modo geral, uma vida melhor.

ESCOLA E FAMÍLIA

Muitas vezes, o autismo traz a carga do isolamento social, da dor familiar e da exclusão escolar. É normal que os pais se preocupem, porque há muitas mudanças no meio familiar e, nem sempre, é possível encontrar maneiras adequadas para lidar com as situações decorrentes. É necessário antes de tudo que a escola tome conhecimento dos impactos que o espectro faz na vida familiar, que requer cuidados e atenção constantes, como também, atendimento especializado e gastos financeiros, que não são poucos (DeGRACE, 2004; FÁVERO, 2005; MINATEL, 2013; SCHIMIDT; BOSA, 2003).

Tais prejuízos marcam a vida das pessoas com autismo, bem como de suas famílias, podendo trazer algum tipo de impacto, como o estresse, modificações na rotina e no cotidiano familiar, sobrecarga emocional, dentre outros (DeGRACE, 2004; FÁVERO, 2005; MINATEL, 2013; SCHIMIDT; BOSA, 2003).

Os desafios e demandas vivenciadas por esses indivíduos e familiares se modificam ao longo do tempo, podendo ter maior ou menor impacto a depender das possibilidades de desenvolvimento da pessoa com autismo e do seu grupo familiar, dos contextos que estão inseridos, dos recursos e apoio disponíveis às famílias. Dentre os contextos de desenvolvimento que marcam a vida da pessoa com autismo, a escola é um espaço que se destaca, tanto para eles como para seus familiares.

A oferta da educação especial, nesse contexto, se dá por meio do Atendimento Educacional Especializado (AEE), que tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade, especialmente nas salas de recursos multifuncionais. Esse atendimento complementa a formação dos alunos e não deve ser visto de modo substitutivo ao ensino regular ou um reforço (BRASIL 2008).

Nunes et al. (2013) realizaram um estudo com objetivo de identificar as produções científicas nacionais, entre 2008 e 2013, sobre a inclusão escolar de pessoas com autismo no Brasil; seus resultados mostram que a presença de alunos com transtorno do espectro autista aumentou nos últimos anos com o movimento da inclusão (no ano de 2012 foram registrados 25.624 alunos, segundo dados do Censo Escolar do Ministério da Educação), contudo, observaram que o desconhecimento sobre a síndrome e a carência de estratégias pedagógicas específicas podem acarretar poucos efeitos na aprendizagem desta população. Os autores também identificaram, em alguns estudos, os efeitos promissores do modelo colaborativo de

trabalho (entre professores de escolas regulares e especiais), do uso de recursos de tecnologia assistiva, de adaptações curriculares, dentre outros.

Ainda que no ambiente de casa toda situação do dia a dia deva ser pedagógica, em alguns momentos os pais se sentem inseguros para corrigir o filho, buscam formas para trazê-lo para o mundo familiar menos exigente, deixando para a escola, uma interferência mais rigorosa.

Uma grande ajuda para todos os indivíduos com autismo, independentemente do grau de severidade, vem das relações familiares, em razão do enfoque na comunicação, na interação social e no afeto. Entretanto, escola e família precisam estar de acordo nas ações e intervenções na aprendizagem, principalmente, porque há grande demanda na educação comportamental.

Se, na escola, durante o lanche, ele utiliza os utensílios com autonomia, em casa, deverá fazer o mesmo. Se em casa, os pais o deixam vestir-se sozinho, na escola ele irá fazer a mesma coisa. Esses ambientes, apesar de diferentes fisicamente, devem ser semelhantes em objetivos e práticas educativas.

Na visão de Polity (2001), a família e a escola, juntas, são responsáveis tanto pelos recursos que serão utilizados quanto pelas dificuldades que surgirão ao longo do caminho. Trata-se da construção de uma experiência que será compartilhada, buscando alternativas de intervenção. Para ela, as teorias organicistas, baseadas na Neuropsicologia, admitem que os distúrbios, mesmo brandos, podem se tornar muito piores em um ambiente cheio de ruídos ou em uma família ruidosa. É importante lembrar a sensibilidade do autista em ambientes com essas características, que podem causar-lhe fobias, ansiedades e reações estereotipadas em decorrência da ansiedade.

Uma vez que o trabalho com o aprendente autista visa à conquista da sua independência, as atividades diárias necessitam ser gerenciadas para alcançar este objetivo os afazeres e a rotina podem ser ferramentas eficazes para gerar a autonomia. Normalmente, há uma tendência no autista de se fixar em rotinas. Esta tendência pode ser usada ao seu favor quando os pais ou os professores da escola a usam como reforço.

DIREITO À EDUCAÇÃO

As pessoas com deficiência sempre estiveram excluídas da vida em sociedade. Ocorre que, no século passado, as desastrosas consequências de duas grandes guerras mundiais com

milhões de mortos e mutilados impulsionaram a discussão sobre igualdade, dignidade e direitos humanos, culminando com a Declaração Universal dos Direitos Humanos da ONU - 1948. Desde então, no âmbito internacional, surgiram diversos documentos para proteção dos direitos das pessoas com deficiência, como, por exemplo, a Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência - 1975, a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência - 1999 e, por último, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - 2006.

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 apresentou um avanço na luta pela qualidade de vida e inclusão social das pessoas com deficiência. Os princípios constitucionais da Dignidade da Pessoa Humana (art. 1, inciso I) e da Igualdade (art. 5, caput) formaram o alicerce da atual legislação protetiva. O primeiro representa um valor supremo que atrai o conteúdo de todos os direitos fundamentais do homem (SILVA, 2002, p. 105).

A Constituição estabeleceu normas específicas sobre a pessoa com deficiência:

- a) a competência comum da União, do Estado, do Distrito Federal e do Município para cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e da garantia das pessoas portadoras de deficiência (art. 23, II);
- b) a competência concorrente para legislar visando a proteção e a integração do portador de deficiência (art. 24, XIV);
- c) a proteção ao trabalho - proibindo qualquer discriminação no tocante ao salário e à admissão do portador de deficiência (art. 7º, XXXI) e à reserva de vagas para cargos públicos (art. 37, VIII);
- d) a assistência social - habilitação, reabilitação e benefício previdenciário do deficiente (art. 203, IV e V);
- e) a educação - determinando atendimento especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 208, III);
- f) a preocupação com a criança e o adolescente portadores de deficiência, com criação de programas de prevenção e atendimento especializado (art. 227, II); e
- g) a acessibilidade universal - mediante a eliminação das barreiras arquitetônicas, adaptação de logradouros públicos, edifícios, veículos de transporte coletivo (art. 227, II, §2º).

Conforme o art. 54 do ECA é obrigação do Estado garantir atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência preferencialmente na rede regular de ensino, já que toda a criança e adolescente têm direito à educação para garantir seu pleno desenvolvimento como pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho.

Atendimento Educacional Especializado é o conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos organizados institucionalmente, prestado de forma complementar ou suplementar à formação dos alunos no ensino regular. Os alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento (autismo) e com altas habilidades/superdotação são o público-alvo da educação especial (MEC, 2009).

Inclusão escolar é uma política que busca perceber e atender às necessidades educativas de todos os alunos com deficiências, em salas de aulas comuns, em um sistema regular de ensino, de forma a promover a aprendizagem e o desenvolvimento pessoal de todos (MEC, 2006).

Consta na Cartilha de Direitos das Pessoas com Autismo (2012) que na proposta de educação inclusiva todos os alunos devem ter a possibilidade de integrar-se ao ensino regular, mesmo aqueles com deficiências ou transtornos de comportamento, de preferência sem defasagem idade-série.

A escola, segundo essa proposta, deverá adaptar-se para atender às necessidades destes alunos inseridos em classes regulares. Portanto, requer mudanças significativas na estrutura e no funcionamento das escolas, na formação dos professores e nas relações família-escola.

A principal importância da inclusão escolar é considerar as características de cada criança, garantindo o convívio entre crianças e adolescentes com e sem deficiência, com aprendizado do respeito e da tolerância às diferenças.

LEIS DE APOIO À INCLUSÃO DO TEA: UMA SOCIEDADE SEM EXCLUSÃO

Diante de todas as peculiaridades que o autismo apresenta, faz-se necessário o conhecimento de Leis que permitam que essas pessoas sejam acolhidas e respeitadas pela sociedade. Destarte, não é fácil o caminho que nos leva a inclusão escolar, familiar e profissional, mas é de suma importância tornar cada vez mais comum a aceitação das heterogeneidades.

Evidenciando alguns acontecimentos importantes para a educação especial e inclusiva, Miranda (2008) nos relata que no Brasil, o atendimento a pessoas com deficiência teve início na época do império, com a criação de duas instituições, “Instituto dos Meninos Cegos” (hoje “Instituto Benjamin Constant”) e do “Instituto dos Surdos-Mudos” (hoje, “Instituto Nacional de Educação de Surdos – INES”), instituições criadas por volta da década de 1850, tornando um marco para o atendimento de pessoas com deficiência no Brasil. Todavia, salientamos que

apesar do importante passo para a inclusão, essas instituições foram introduzidas apenas para o atendimento a pessoas com deficiências visuais e auditivas, segregando, assim, outros tipos de deficiências, como a mental.

Em 1961, o atendimento educacional a pessoas com deficiência passa ser fundamentado pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), Lei nº 4.024/61, a qual se refere a pessoa com deficiência como “excepcionais”, assim, a Lei, expõe que a educação, no que for possível deverá enquadrar os “excepcionais” no sistema geral de ensino, integrando-os a comunidade educacional. A LDBEN passou por modificações já que em sua consonância não organizava o sistema como capaz de suprir as necessidades das pessoas com alguma deficiência, não efetivando, de fato, uma educação inclusiva para todos (BRASIL, 2008).

Em 1996, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, lei nº 9394/96, no capítulo V, em seu art. 59 expõe que os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com Necessidades Educacionais Especiais:

“Currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização, específicos para atender às suas necessidades; terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências [...], professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns; educação especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade, inclusive condições adequadas para os que não revelarem capacidade de inserção no trabalho competitivo, mediante articulação com os órgãos oficiais afins [...] acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular” (BRASIL, 1996, p. 19-20).

Diante do que foi visto é notório o quanto a inclusão é primordial para o processo de direcionamento de práticas que atinjam as necessidades específicas dos indivíduos tanto no âmbito educacional quanto no profissional.

As Diretrizes Nacionais da Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (2001) relembram algumas visões estabelecidas pela sociedade nos séculos passados, onde as pessoas com alguma deficiência eram vistas como incapazes, inferiores, sendo excluídas de seus direitos sociais, passando assim, a serem vistas como pessoas que necessitavam de um apoio social. Com isso, ressaltam que “[...] ainda hoje, constata-se a dificuldade de aceitação do diferente no seio familiar e social, principalmente do portador de deficiências múltiplas e graves, que na escolarização apresenta dificuldades acentuadas de aprendizagem” (BRASIL, 2001, p.19).

Na perspectiva de promover a inclusão escolar, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, portaria nº 555/2007, prorrogada pela portaria 948/2007, “tem como objetivo assegurar a inclusão escolar de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação [...]” (BRASIL, 2008, p.15). A partir de então podemos observar a preocupação de incluir a pessoa com autismo, considerando a abrangência do TGD.

Em 2012, é instituído a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a intitulada como “Lei Berenice Piana”, dando devidamente, o reconhecimento e a importância da pessoa com autismo na sociedade brasileira.

O seu objetivo é estabelecer regras específicas que garantam a proteção das pessoas com autismo, uma vez que esse grupo já constitui percentual significativo da população mundial e brasileira.

A presente lei foi fruto do trabalho e da união de diversas entidades de defesa das pessoas com autismo, capitaneadas por Berenice Piana de Piana, mãe de um menino autista, que decidiu denunciar a situação dos autistas brasileiros e iniciar a luta por direitos e políticas públicas. A história de Berenice, que é muito semelhante à de milhares de outras mães, pais e irmãos, foi contada por ela mesma para a “Revista Autismo” em 02/04/12 (meses antes do Projeto de Lei n.º 1.631/11 ser votado e transformado na Lei n.º 12.764/12), com o título “A história de uma lei” 9 . A fala de Berenice retrata algumas etapas comuns a quase totalidade das famílias com autismo. É a memória de uma família passando pelas dificuldades do diagnóstico, pela falta de atendimento especializado e pela incerteza do futuro. Uma trajetória de militância pela causa do autismo e pela busca de direitos.

A lei alega que para todos os efeitos legais, o autismo passa a ser considerado como uma deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação social, manifestada por dificuldade de comunicação verbal e não verbal, reciprocidade social, dificuldades para desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento.

Além disso, o texto ressalta os padrões restritos e repetitivos de comportamentos da pessoa com autismo, manifestados por atividades motoras ou verbais estereotipadas ou por comportamentos sensoriais incomuns, apego a rotinas e interesses restritos.

No art. 2º da Lei Berenice Piana expõe a necessidade de haver a intersetorialidade e a participação de todos na formulação de políticas públicas, assim como também o incentivo a formação dos profissionais a respeito da deficiência. Destacando,

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;

[...]

VI - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;

VII - o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis;

VIII - o estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo ao transtorno do espectro autista no País (BRASIL, 12.764/12).

A Lei Berenice Piana demonstra a preocupação para uma parceria articulada entre diversos setores para o aperfeiçoamento e promoção de ações voltadas a realidade e o crescimento da pessoa com deficiência, em destaque colocamos a pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo. Não se pode excluir a responsabilidade do poder público nessa composição e não se pode minimizar a responsabilidade de todos os profissionais, assim como da família na busca do conhecimento, da capacitação e da perspectiva inclusiva na sociedade, se torna fundamental a participação ativa da sociedade.

Se voltando para o direito a educação, no art. 3º da Lei, afirma que são direitos da pessoa com TEA,

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo: a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; b) o atendimento multiprofissional; c) a nutrição adequada e a terapia nutricional; d) os medicamentos; e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento;

IV - o acesso: a) à educação e ao ensino profissionalizante; b) à moradia, inclusive à residência protegida; c) ao mercado de trabalho; d) à previdência social e à assistência social (BRASIL, 12.764/12).

Já em 2015, foi aprovada a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), Lei nº 13.146/15 que veio para dá um suporte e fundamentar às ações inclusivas, visando promoção da igualdade e o exercício dos direitos da pessoa com deficiência. As novidades mais expressivas são o auxílio-inclusão, a moradia inclusiva e a possibilidade de utilização do FGTS para aquisição de órteses e próteses. Evidenciando também o direito a educação, o art. 28 da Lei, esclarece

que compete ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar questões relacionadas a ações inclusivas. Deste modo, salientamos algumas destas ações.

[...] II - aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena;

III - projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado, assim como os demais serviços e adaptações razoáveis, para atender às características dos estudantes com deficiência e garantir o seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia;

[...]

VI - pesquisas voltadas para o desenvolvimento de novos métodos e técnicas pedagógicas, de materiais didáticos, de equipamentos e de recursos de tecnologia assistiva;

[...]

IX - adoção de medidas de apoio que favoreçam o desenvolvimento dos aspectos linguísticos, culturais, vocacionais e profissionais, levando-se em conta o talento, a criatividade, as habilidades e os interesses do estudante com deficiência;

[...]

XVIII - articulação intersetorial na implementação de políticas públicas (BRASIL, 13.146/15).

É possível visualizar os avanços na Lei Berenice Piana e na LBI, principalmente no que se refere à participação da pessoa com autismo na sociedade, mas necessitamos de condições para a sua permanência de forma que sejam eliminados os estigmas e, que elas sejam vistas como seres capazes que têm direitos. O autista não precisa que as pessoas se lamentem, sintam dó ou tristeza, por conta de seus comportamentos atípicos, sabemos que existem limitações, mas qual o ser humano que não tem, além disso, elas não delimitam a capacidade de cada um.

É preciso ainda refletir sobre o cumprimento dessas leis em sua totalidade, no entanto, quando a sociedade executa o que a legislação propõe barreiras são rompidas. Faz-se necessário um olhar sensível diante da inclusão da criança com TEA principalmente no ambiente escolar em que estão inseridos. Se a escola reconhecer a importância de sensibilizar a comunidade escolar sobre a relevância de incluí-los e tratar com respeito estará galgando um caminho que levará ao desenvolvimento integral desses alunos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa permitiu compreender a complexidade do Transtorno do Espectro Autista e do impacto que o mesmo impõe na vida da família, a atenção voltada para estes indivíduos e a busca da garantia na efetivação das políticas públicas.

Garantir a efetivação de uma política de inclusão implica vencer inúmeros desafios, no caso da educação especial, os desafios mostram-se nas barreiras arquitetônicas (acessibilidade), no despreparo dos profissionais, na falta de consenso na interpretação da legislação vigente entre outros fatores que dificultam a mudança dessa perspectiva. É preciso, portanto, questionar: qual o conhecimento necessário para fundamentar a prática da inclusão?

Todavia, 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 ponte que assegura a necessidade da pessoa com TEA à seguridade social. O envolvimento das famílias como frente à educação é fundamental para garantir o cumprimento dos seus direitos em sua totalidade.

Nesse sentido, dispositivos legais lecionam que a educação é um direito de todos e que todos os indivíduos devem estar juntos, tendo a possibilidade de ser incluído em um processo de construção de cidadania. Mas discutir a inclusão é uma tarefa no mínimo desafiadora, uma vez que implica dizer o que já foi dito tantas vezes.

Destarte 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.

Os resultados demonstraram também que as Políticas públicas existentes, embora fundamentais, são ainda iniciais na promoção de uma atenção qualificada nas escolas e na sociedade como um todo.

No entanto, os resultados da investigação indicaram que avanços foram alcançados na literatura autística o que contribui para melhor compreensão do transtorno, considerando as

características comportamentais, os conceitos e as possíveis causas do problema, embora precisamos percorrer um longo caminho para que as respostas aos problemas referentes à sua origem e métodos mais eficazes que possibilitem o tratamento e a inclusão desse segmento da população na sociedade e no contexto educacional.

Enfim, diante das análises desse artigo, ficamos cientes de que o trabalho em apreciação às leis nunca se esgota, ou seja, continua aberto; só resta deixar evidente, a intenção da família na busca incessante em se apoiar experiências positivas, no que concerne o cumprimento dos direitos para a garantia de uma sociedade e educação inclusiva de qualidade para todos.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual de Diagnóstico e Esttístic de Disturbios Mentais DSM-V. São Paulo, 2013.

Aranha, M. S. L. F. (1993). A interação social e o desenvolvimento humano. Temas em Psicologia, 3, 19-28.

Asperger H. Die “Autistischen Psychopathen” in kindesalter. Arch Psychiatr Nervenkr. 1944;110:76-136.

BOSA, C. A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. Revista Brasileira de Psiquiatria [online]. São Paulo, v. 28, p. 47-53, 2006. Disponível em: . Acesso em: 02 out. 2017.

Batista, C., & Bosa, C. (2002). Autismo e educação. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, Senado, 1998. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm. Acesso em: 18 out. 2018.

_____, Lei Federal n. 8069, de 13 de julho de 1990. ECA _ Estatuto da Criança e do Adolescente.

_____, Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Lei número 9394, 20 de dezembro de 1996.

_____, Ministério da Educação. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica / Secretaria de Educação Especial – MEC; SEESP, 2001.

_____, Ministério da Educação. Inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais. Brasília: MEC, 2006.

_____, Ministério da Educação. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva e programas. Brasília: MEC, 2008.

_____, Ministério da Educação. Diretrizes Operacionais de Educação Especial para o Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica. Brasília: MEC, 2008.

_____, Ministério da Educação. Diretrizes Operacionais para o atendimento educacional especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial. Brasília: MEC, 2009.

_____, Presidência da República. 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 e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm> Acesso em: 08 de jan. 2020 às 9h30min.

_____, Presidência da República. 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). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm>. Acesso em 11 de jan. 2020 às 10h30min.

Dessen, M. A. & Aranha, M. S. L. F. (1994). Padrões de interação social nos contextos familiar e escolar: análise e reflexões sob a perspectiva do desenvolvimento. *Temas em Psicologia*, 3, 73 - 90.

FÁVERO, M. A. B. Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos. 2005. 175 p. Dissertação (Mestrado em Ciências – área de concentração: psicologia) – Departamento de Psicologia e Educação, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

HARTUP, W. W. (1983). Peer relations. In P. H. Mussen & J. Carmichael (Orgs.), *Handbook of child psychology: Vol. 4. Socialization, personality, and social development.* (pp. 103-196). New York: John Wiley and Sons.

KANNER, Leo. Autistic disturbances of affective contact. *Revista, Nervous Children*, 1943.

Manual diagnóstico e estatístico de Transtornos Mentais. DSM-V. Ed 5. Porto Alegre. Editora Artmed. 2014.

MELLO, E. G. Autismo: sujeito oculto. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 2007.

MINATEL, M. M. Cotidiano, demandas e apoio social de famílias de crianças e adolescentes com autismo. 2013, 103 p. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional). Programa de Pós Graduação em Terapia Ocupacional, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013.

MIRANDA, Arlete Aparecida Bertoldo. Educação Especial no Brasil: desenvolvimento histórico. **Cadernos de História da Educação** – n. 7. 2008.

NOTBOHM, Ellen. Dez Coisas que Toda Criança com Autismo Gostaria que Você Soubesse. Edição atualizada e ampliada; tradução Mirtes Pinheiro. – Florianópolis: Inspirados pelo Autismo, 2014.

NUNES, D. R. P.; AZEVEDO, M. Q. O.; SCHIMIDT, C. Inclusão educacional de pessoas com autismo no Brasil: uma revisão da literatura. Revista Educação Especial, v. 26, n. 47, p. 557-572, 2013.

OMARI, Claudia; VALIATI, Macia Regina Machado Santos; WEHMUTH, Mariane; ANTONIUK, Sérgio Antônio. Autismo – Perspectiva no dia a dia. 1ª Edição. Editora: Íthalia. Ano 2014.

SHAPIRO, J. Autism Movement Seeks Acceptance, Not Cures. 2006 [acessado 2006 dez 5]. Disponível em: <http://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=5488463>

SILVA, José Afonso da. Curso de Direito Constitucional Positivo. 25ed. São Paulo: Saraiva, 2002.

SURIAN, Luca. Autismo: Informações essenciais para familiares, educadores e profissionais da saúde. Paulinas. São Paulo. 2010.