

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO NORTE FLUMINENSE DARCY  
RIBEIRO - UENF CENTRO DE CIÊNCIAS DO HOMEM - CCH  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS SOCIAIS -  
PPGPS

ENTRE O PÚBLICO E O PRIVADO, ENTRE O AMOR E A  
LUTA: OS DESAFIOS DE MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS  
POR UM DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO PRECOCE

MESNE VICTOMAR LUCINDO

CAMPOS DOS GOYTACAZES - RJ  
FEVEREIRO- 2022

# ENTRE O PÚBLICO E O PRIVADO, ENTRE O AMOR E A LUTA: OS DESAFIOS DE MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS POR UM DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO PRECOCE

MESNE VICTOMAR LUCINDO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Sociais da Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro – Centro de Ciências do Homem, como requisito para obtenção do grau de Mestre.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Catherine Reginensi

Coorientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Joseane de Souza

CAMPOS DOS GOYTACAZES - RJ

FEVEREIRO - 2022

### FICHA CATALOGRÁFICA

UENF - Bibliotecas

Elaborada com os dados fornecidos pelo autor.

L938

Lucindo, Mesne Victomar.

ENTRE O PÚBLICO E O PRIVADO, ENTRE O AMOR E A LUTA : OS DESAFIOS DE MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS POR UM DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO PRECOCE / Mesne Victomar Lucindo. - Campos dos Goytacazes, RJ, 2022.

121 f. : il.

Bibliografia: 111 - 119.

Dissertação (Mestrado em Políticas Sociais) - Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro, Centro de Ciências do Homem, 2022.

Orientadora: Caterine Reginensi.

Coorientadora: Joseane de Souza.

1. Autismo. 2. Saúde. 3. Políticas Sociais. I. Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro. II. Título.

CDD - 361.61

MESNE VICTOMAR LUCINDO

**ENTRE O PÚBLICO E O PRIVADO, ENTRE O AMOR E A LUTA: OS DESAFIOS  
DE MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS POR UM DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO  
PRECOCE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Políticas Sociais da Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro – Centro de Ciências do Homem, como requisito para obtenção do grau de Mestre.

Aprovada em: 17/02/2022

BANCA EXAMINADORA

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Denise Cunha Tavares Terra (Doutora em Geografia)  
Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro - UENF

---

Prof. Dr. William Santos Melo (Doutor em Ciência Política)  
Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro - UENF

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Juliana Thimóteo Nazareno Mendes (Doutora em Geografia)  
Universidade Federal Fluminense - UFF

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Odile Elise Augusta Reginensi (Orientadora - Doutora em Sociologia)  
Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro - UENF

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Joseane de Souza (Coorientadora - Doutora em Demografia)  
Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro - UENF

Campos dos Goytacazes - RJ  
FEVEREIRO - 2022

Dedico este trabalho a Deus; minha esposa Cynthia; meus filhos, Davi e Helena, e a todos os pais de pessoas com o Transtorno do Espectro Autista.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço ao meu amado Deus, pelas oportunidades e privilégio de acessar o ensino superior e, em especial, o mestrado.

Agradeço à minha esposa, Cynthia, que muito me apoiou e incentivou, bem como cuidou das crianças por diversos finais de semana e madrugadas para eu poder trilhar o percurso até à finalização deste trabalho.

Agradeço aos meus filhos, Davi e Helena - inspiração e motivação.

Agradeço às orientadoras, Catherine e Joseane, pelos ensinamentos, paciência, dedicação e carinho.

Agradeço ao meu pai, Messias Lucindo, e à minha mãe, Marlene Lucindo, que sempre incentivaram e apoiaram os meus estudos e formação pessoal.

Agradeço ao meu sogro, José Eduardo, e à minha sogra, Gilda, por deixarem eu “me refugiar” na casa deles para me concentrar, em silêncio.

Agradeço ao meu amigo e padrinho de casamento, Dr. Diogo Cruz, que também muito me incentivou, ajudou e cedeu um espaço em seu lar, para eu ficar em Campos dos Goytacazes.

Agradeço aos amigos que encontrei no mestrado: Mayara, Júlia e Mariana Leonardo, pela ajuda e incentivo nesta luta.

Agradeço ao meu amigo, PHD Geovane (Geo), que mesmo distante, na Fiocruz de Mangueiras, ajudou-me a elaborar um pensamento cientista.

Agradeço aos professores do curso de Políticas Sociais, pela formação acadêmica e desenvolvimento de um pensamento crítico, em Políticas Sociais.

Enfim, agradeço a todos que, diretamente ou indiretamente, contribuíram para a concretização de mais esta etapa da minha vida.

E mesmo sem olhar, vejo seu amor!

E mesmo sem falar, você diz tudo!

E mesmo sem tocar, sinto você!

Mesne Lucindo

## RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição de saúde cujo indivíduo diagnosticado tem como característica a apresentação de déficits na comunicação e na interação social, padrões repetitivos de comportamento, interesses e atividades. Seu tratamento deve começar antes do diagnóstico, pois quanto mais precoce for a intervenção, melhor o prognóstico. No Sistema Único de Saúde (SUS) não existe equipamento público exclusivo para assistência às pessoas com TEA, existem equipamentos no âmbito da saúde mental e da deficiência física, que dão assistência, conforme diretrizes e linhas de cuidados estabelecidos pelo Ministério da Saúde (MS). Diante disso, a presente pesquisa procurou identificar quais os principais problemas e desafios que as mães de crianças autistas encontram para a realização do diagnóstico precoce, para o tratamento no SUS e o que pode ser feito para melhorar a qualidade desses serviços, a partir dos depoimentos delas. Como recorte, considerou-se a realidade do município de Muriaé, em Minas Gerais (MG). A pesquisa teve como objetivo compreender o processo de luta das mães de crianças com TEA por um diagnóstico e tratamento precoce no SUS-Muriaé. A metodologia utilizada foi a abordagem qualitativa, de caráter etnográfico e se caracterizou como um estudo de caso, a partir da cidade de Muriaé (MG), e o seu desenvolvimento respondeu aos objetivos específicos, propostos em quatro etapas que se articularam: revisão conceitual; análise documental comparada e pesquisa de campo etnográfico; análise de entrevista, realizada com Berenice Piana - mãe, ativista e homenageada com a Lei Berenice Piana, em reconhecimento a sua luta pelos direitos de pessoas com TEA; entrevista semiestruturada com mães e observações do cotidiano de vivências delas. Devido ao contexto pandêmico, a pesquisa iniciou-se em abril de 2021 e, diante desse desafio, várias adaptações metodológicas foram realizadas para a obtenção dos dados. Como resultado, foi possível identificar: a força e a capacidade da sociedade civil organizada, que conseguiu a aprovação de uma lei federal participativa; falhas e lacunas na assistência às crianças com TEA, em Muriaé, desde a identificação dos primeiros sinais para o diagnóstico e tratamento precoce, por parte de profissionais de saúde; o despreparo técnico dos profissionais de saúde; grandes filas, com mais de três anos para início do tratamento, bem como a fila de mais de um ano para realizar a primeira consulta para fechar o diagnóstico e, chamou a atenção, o abandono paterno após o diagnóstico do filho e a luta das mães pelos seus filhos,

chegando ao ponto de abrirem mão da própria vida profissional, pessoal e familiar em prol dos filhos. Conclui-se que é necessário realizar um plano de ação coparticipativo da gestão municipal com a sociedade civil organizada a fim de resolver os pontos de melhorias, identificados pelas mães. Espera-se que esta pesquisa motive maior mobilização das famílias em prol de clínica-escola para o atendimento de pessoas com TEA, expansão do conhecimento científico e contribuição para futuros estudos sobre tema.

**Palavras-chave:** Autismo; Saúde; Políticas Sociais.

## ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a health condition whose diagnosed individual is characterized by the presentation of deficits in communication and social interaction, repetitive patterns of behavior, interests and activities. Its treatment should begin before diagnosis, because the earlier the intervention, the better the prognosis. In the Unified Health System (SUS) there is no exclusive public equipment to assist people with ASD, there are equipment in the field of mental health and physical disability, which provide assistance, according to guidelines and lines of care established by the Ministry of Health (MS) . In view of this, the present research sought to identify the main problems and challenges that mothers of autistic children face in carrying out early diagnosis, for treatment in the SUS and what can be done to improve the quality of these services, based on the testimonies. from them. As a cut, the reality of the municipality of Muriaé, in Minas Gerais (MG) was considered. The research aimed to understand the process of struggle of mothers of children with ASD for an early diagnosis and treatment in SUS-Muriaé. The methodology used was a qualitative approach, with an ethnographic character and characterized as a case study, from the city of Muriaé (MG), and its development responded to the specific objectives, proposed in four stages that were articulated: conceptual review; comparative document analysis and ethnographic field research; interview analysis, carried out with Berenice Piana - mother, activist and honored with the Berenice Piana Law, in recognition of her struggle for the rights of people with ASD; semi-structured interview with mothers and observations of their daily lives. Due to the pandemic context, the research started in April 2021 and, given this challenge, several methodological adaptations were carried out to obtain the data. As a result, it was possible to identify: the strength and capacity of organized civil society, which managed to pass a participatory federal law; failures and gaps in the care of children with ASD in Muriaé, from the identification of the first signs to early diagnosis and treatment by health professionals; the technical unpreparedness of health professionals; long queues, with more than three years to start treatment, as well as the queue of more than a year to carry out the first consultation to close the diagnosis and, what drew attention, the father's abandonment after the child's diagnosis and the mothers' struggle for their children, to the point of giving up their professional, personal and family life in favor of

their children. It is concluded that it is necessary to carry out a joint action plan between municipal management and organized civil society in order to resolve the points for improvement identified by the mothers. It is hoped that this research will motivate greater mobilization of families in favor of a teaching clinic for the care of people with ASD, expansion of scientific knowledge and contribution to future studies on the subject.

Keywords: Autism; Health; Social politics.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1</b> - Foto tirada pelo antropólogo e jornalista britânico, George Georgiou, durante visita a três institutos psiquiátricos, na Sérvia e no Kosovo, entre 1999 e 2002. Não se sabe o diagnóstico da pessoa na imagem .....	26
<b>Figura 2</b> - Capa do DVD do filme, <i>Rain Man</i> .....	31
<b>Figura 3</b> - Criança realizando a Terapia ABA .....	35
<b>Figura 4</b> - Oxigenoterapia Hiperbárica .....	36
<b>Figura 5</b> – Hospital Colônia de Barbacena. Não se sabe o diagnóstico da pessoa na foto .....	40
<b>Figura 6</b> - Reunião de Pais da AMA, de Muriaé (MG), antes da Pandemia COVID 19 .....	49
<b>Figura 7</b> - Fluxograma de Assistência do TEA, no SUS .....	59
<b>Figura 8</b> - Foto panorâmica da cidade de Muriaé (MG) .....	60
<b>Figura 9</b> - Representação de uma criança com TEA, com hipersensibilidade ao barulho .....	64
<b>Figura 10</b> - Berenice Piana, discursando, à esquerda, e à direita, com seu filho .....	69
<b>Figura 11</b> - Entrevista de Berenice Piana ao apresentador Marcos Mion, pai de uma criança com TEA .....	70
<b>Figura 12</b> - APAE de Muriaé, com os dizeres: Entidade Integrante do SUS .....	85
<b>Figura 13</b> - Mães relatando dificuldades para acessar as terapias .....	101
<b>Figura 14</b> - Posicionamento da APAE, em relação à demora nos atendimentos .....	103

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

- ABA:** Análise do Comportamento Aplicada
- ABRA:** Associação Brasileira de Autismo
- ADI:** Autism Diagnostic Interview
- ACS:** Agentes Comunitários de Saúde
- AMA:** Associação de Amigos do Autista
- APAE:** Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
- ASQ:** Autism Screening Questionnaire
- CARS:** Childhood Autism Rating Scale
- CAP:** Caixa de Aposentadoria e Pensão
- CAPS:** Centro de Atenção Psicossocial
- CAPSi:** Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil
- CDC:** Centers for Disease Control and Prevention
- CER:** Centro Especializado em Reabilitação
- CF:** Constituição Federal
- CID-10:** 10ª. Versão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
- CRAS:** Centro de Referência de Assistência Social
- CREAS:** Centro de Referência Especializado de Assistência Social
- DAN:** Defeat Autism Now
- DSM-V:** Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
- ESF:** Estratégia Saúde da Família
- EUA:** Estados Unidos da América
- IAP's:** Institutos de Aposentadoria e Pensões
- INPS:** Instituto Nacional de Previdência Social
- LGBTQIA+:** Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transgêneros, Queer, Intersexuais, Assexuais, mais todos os gêneros
- M-CHAT:** Modified Checklist for Autism in Toddlers
- MS:** Ministério da Saúde
- NASF:** Núcleo de Apoio à Saúde da Família

**NOB:** Norma Operacional Básica

**ONGs:** Organizações não Governamentais

**ONU:** Organização das Nações Unidas

**PEP-R:** Perfil Psicoeducacional Revisado

**PIPA:** Programa de Intervenção Precoce Avançado

**PPP:** Parceria Público Privada

**PTS:** Projeto Terapêutico Singular

**SAMU:** Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

**SERDI:** Serviço Especializado de Reabilitação em Deficiência Intelectual

**SUS:** Sistema Único de Saúde

**TEACCH:** Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children o

**TDAH:** Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade

**TEA:** Transtorno do Espectro Autista

**UBS:** Unidade Básica de Saúde

**UPA:** Unidade de Pronto-Atendimento

**UTI:** Unidades de Tratamento Intensivo

## SUMÁRIO

### INTRODUÇÃO

Delimitação do tema e relevância da pesquisa.....	19
Cotidiano vivenciado e experienciado no campo de pesquisa.....	21
Metodologia da pesquisa .....	22
Estrutura da dissertação .....	24

### CAPÍTULO 1

TEA: DO DESCUBRIMENTO À LUTA .....	26
1.1 Desvendando o que é TEA e a disputa do saber .....	27
1.2 A trajetória da assistência ao TEA no Brasil .....	40
1.3 Do Luto à Luta: Mobilização social das famílias no Brasil e em Muriaé (MG) .....	46

### CAPÍTULO 2

SUS - NA LEI, SUS - NA PRÁTICA.....	50
2.1 Legislações, diretrizes e normativas da assistência ao TEA, no SUS.....	50
2.2 Assistência a uma criança com TEA, em Muriaé (MG), em uma perspectiva etnográfica.....	60

### CAPÍTULO 3

ATIVISMO PELO AUTISMO – A HISTÓRIA PELA CONQUISTA DA LEI BERENICE PIANA.....	69
3.1 De repente meu filho sumiu.....	71
3.2 Ativismo por políticas sociais.....	76

### CAPÍTULO 4

MEMÓRIAS DE VIDAS: LUTO, LUTA E DESAFIOS.....	85
4.1 O que o meu filho tem? Conhecendo o TEA.....	86
4.2 Como vou cuidar do meu filho? Histórico do acompanhamento.....	93
4.3 O SUS que temos e o SUS que queremos – Assistência pelo SUS.....	99

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	108
REFERÊNCIAS.....	111
APÊNDICES .....	119

## CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O presente trabalho é fruto de um percurso metodológico, científico, teórico e pessoal. Ele se inicia com o tema que este autor apresentou ao processo de seleção do programa; humanização em um hospital do câncer, no entanto ao perder o campo de pesquisa do hospital em estudo, atrelado a mudança de orientadora no meio do percurso e a pandemia COVID 19<sup>1</sup>, mudei para uma pesquisa etnográfica sobre entregadores de aplicativo. Contudo, em decorrência do diagnóstico do meu filho como autista e por vivenciar etnograficamente as lutas e desafios para conseguir um diagnóstico e tratamento para meu filho, conversei com minha nova orientadora e com a co-orientadora que concordaram e apoiaram nesse novo tema de pesquisa.

Tais mudanças ocorreram por força maior, bem como por motivação pessoal. Acredito que o intuito de toda pesquisa é trazer algo novo e principalmente uma contribuição social. Somos pesquisadores públicos, ou seja, recebemos investimentos públicos para trazer estudos relevantes a sociedade. Pensando nisso, na minha realidade enquanto pai e cidadão em acessar uma política social e na relevância que o estudo poderia dar para o meu território, bem como o Brasil é que escolhi o tema Autismo.

Para construção crítica do pensamento e da dissertação, foi de grande importância o percurso pelas disciplinas cursadas no programa, como Teoria Social para compreender da dinâmica social a partir de grandes teóricos. Políticas Sociais para compreender o processo de construção e desenvolvimento das políticas sociais e o seu atual cenário. Metodologia Científica para trazer um pensamento científico bem como fundamentar a construção dessa dissertação com métodos científicos. Método de Entrevista para realização das entrevistas com excelência. Cinema e cidade para compreender o território como espaço de vivência e relação social. E seminários para troca de experiências e conhecimentos científicos.

Particularmente, essa dissertação trouxe uma grande contribuição para

<sup>1</sup> - A pandemia de COVID-19, é uma pandemia, ainda existente até a término desse trabalho, de uma doença respiratória causada pelo coronavírus da síndrome respiratória aguda grave 2 (SARS-CoV-2) que atingiu todo mundo nos anos desde Dezembro de 2019 e que causou o distanciamento social para diminuir sua propagação e prevenir mortes e colapso dos sistemas de saúde. Causou a morte de milhões de pessoas.

minha vida acadêmica. Foi possível aprender a construir um pensamento etnográfico a partir da percepção de pequenos detalhes, falas, gestos, expressões faciais, expressões corporais e o lugar de fala de mães de crianças com TEA.

## INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) engloba o Transtorno Autista (autismo) e é um transtorno do neurodesenvolvimento, cujos sintomas estão presentes precocemente no período do desenvolvimento da criança e causam prejuízos clinicamente significativos em todas as esferas da vida do indivíduo. Tem como características, a apresentação de déficits persistentes na comunicação, na interação social em múltiplos contextos e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Antigamente chamado de “idiota”, só teve seu conceito definido em 2013, pelo DSM-V. (APA, 2014).

O TEA está relacionado a alterações genéticas; acidentes pré-natais e perinatais; infecções; além de casos ligados a outras síndromes neurológicas, porém não há consenso entre os pesquisadores. No entanto, é certo que o diagnóstico e a intervenção multidisciplinar precoce proporcionam uma evolução progressiva do prognóstico e a inclusão social do autista, trazendo melhores condições de vida para a criança e seus familiares.

No Brasil, o TEA sempre esteve ligado à saúde mental, assistido por instituições do terceiro setor, através de ‘serviços-ilha’<sup>1</sup>. Somente em 2002, foi implementado, pelo Ministério da Saúde, o primeiro equipamento público voltado para o tratamento de transtornos mentais, o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Dez anos depois, o MS criou o Centro Especializado em Reabilitação, oriundo do Plano Viver Sem Limites também criado pelo MS.

Outra conquista, foi a promulgação da Lei 12.764/2012, também conhecida como Lei Berenice Piana, instituindo a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Posteriormente, documentos oficiais do MS estabeleceram orientações técnicas para a intervenção terapêutica do TEA.

Hoje, estima-se mais de 70 milhões de pessoas com o Transtorno do Espectro Autista, representando 1% da população mundial (ONU, 2015). Nos Estados Unidos, atualmente, existe um caso de autismo a cada 54 crianças, com 8 anos de idade (MAENNER et al, 2020).

<sup>1</sup> A pessoa recebia tratamento em “serviços-ilha”, assim chamados por serem pouco integrados com os demais equipamentos de saúde e com a educação. Muitos portadores do TEA ficavam sem acompanhamento por quaisquer serviços, constituindo significativo contingente de desassistidos.

No Brasil, se considerarmos as estatísticas do CDC, estima-se mais de 2 milhões de brasileiros com algum Transtorno do Espectro Autista.

Diante dessa nova realidade epidemiológica, o diagnóstico precoce é extremamente importante para determinar a melhor intervenção possível para a criança ter um desenvolvimento normal, haja vista que, quanto mais tardiamente for o diagnóstico, mais sintomas são apresentados e mais difícil é o tratamento. Cabe então ao SUS ofertar profissionais qualificados e serviços especializados para que o diagnóstico e a intervenção sejam os mais precoces possíveis.

Nesse sentido, pergunta-se: quais os principais problemas e desafios que mães de crianças autistas encontram para a realização do diagnóstico precoce e tratamento do TEA, no Sistema Único de Saúde? Complementarmente, o que poderia ser feito para melhorar a qualidade desses serviços, no âmbito do SUS, a partir dos depoimentos das mães? Para responder a estas questões, iremos considerar a realidade do Município de Muriaé (MG).

Em busca dessas respostas, o objetivo da pesquisa será compreender o processo de luta das mães de crianças com TEA por diagnóstico e tratamento precoce, no SUS-Muriaé. Para isso, vamos analisar o TEA, no contexto da saúde no Brasil; identificar e analisar, em perspectiva comparada, os processos de diagnósticos e tratamentos do TEA, no SUS Nacional e no SUS-Muriaé, através da rede de atendimento pactuada; resgatar a experiência da Berenice Piana, considerada um marco na luta de famílias pelo diagnóstico precoce e tratamento do TEA, no Brasil, e analisar falhas, lacunas e desafios no acesso à políticas públicas para o diagnóstico e tratamento do TEA, em Muriaé (MG), a partir das lutas e desafios das mães de autistas residentes no município.

### **Delimitação do tema e relevância da pesquisa**

A realização deste estudo se justifica principalmente pela minha experiência, enquanto pai de uma criança autista. Busquei analisar se outras famílias passaram pelas mesmas dificuldades para conseguir o diagnóstico precoce e tratamento.

Assim como outras famílias, começamos a identificar sinais de atrasos no desenvolvimento de nossos filhos, ainda bebês. Preocupados, iniciamos uma batalha em busca de respostas. Inicialmente, perguntamos aos pediatras que acompanham nossos filhos e, a partir desse momento, um mundo sem respostas se abre. Começam as trajetórias e peregrinações em busca de outros pediatras; neurologistas; psiquiatras; nutrólogos; endocrinologistas; alergistas; otorrinolaringologista; psicólogos; fonoaudiólogos; fisioterapeutas; nutricionista; assistentes sociais; enfermeiros e vários outros profissionais, em busca de respostas. Vamos a consultórios particulares; cidades distantes; planos de saúde; postos de saúde; centros de especialidades; rodamos o SUS, APAE, CAPS e outros equipamentos, em busca de respostas.

Nessa luta, damos vários remédios a nossos filhos, que vários médicos e populares passam; fazemos mandigas; ouvimos conselhos; ‘sentamos na cadeira do pensamento’; gritamos; choramos; brincamos e fazemos de tudo para tentar ‘normalizar’ nossos filhos. Até que, finalmente, sai um diagnóstico chamado TEA e iniciamos uma nova batalha em busca de tratamento, intervenção, tudo de melhor para os nossos filhos e aí descobrimos que muitas vezes é tarde demais para intervir; que não temos uma assistência universal; que temos que esperar em filas de esperas - seja nos planos de saúde ou SUS; que os profissionais não são capacitados; que as famílias não são capacitadas. Diante de tudo, novamente, sofremos, pois agora temos uma resposta, mas não temos uma assistência.

Atrelado a isso, diante da necessidade, cientificamente comprovada, de diagnosticar e tratar precocemente os transtornos do espectro autista, é necessário que o Sistema Único de Saúde esteja preparado para atender seus usuários. A relevância desse trabalho baseou-se em identificar como é realizada a atenção à pessoa com o TEA, na cidade de Muriaé (MG), identificando pontos de melhoria e, assim, buscar contribuir para uma assistência de qualidade dos serviços de saúde pública, principalmente para as pessoas com TEA. Espera-se com essa melhoria, que pais e filhos não sofram danos pela demora no diagnóstico e tratamentos inadequados.

Cabe ressaltar, ainda, não existirem muitos estudos científicos sobre o tema de Políticas Públicas de Saúde no Brasil, voltadas ao TEA. Portanto, com este estudo, espera-se contribuir para expor a realidade vivida por mães de autistas em busca do

diagnóstico e tratamento para seus filhos, além de ampliar o conhecimento científico e contribuir para futuros estudos a respeito do tema.

### **Cotidiano vivenciado e experienciado no campo de pesquisa**

Utilizando, metodologicamente, de técnicas etnográficas, pesquisas bibliográficas e análise documental para alcançar um resultado mais preciso em relação ao objeto de estudo e aos objetivos propostos - sendo os primeiros contatos, partindo da minha própria experiência, enquanto pai de uma criança autista -, procurei identificar, em campo, a percepção que as mães de crianças com TEA aspiram em busca do melhor para seus filhos, para que eles consigam viver em uma sociedade, normalmente, sem preconceitos e distinções.

Com observação participante; entrevistas semiestruturadas; memórias de vida; análise de conteúdo e minha experiência, enquanto pai, foi possível perceber melhor os desafios e lutas das mães de crianças autistas para conseguir um diagnóstico e tratamento precoce, com todos os profissionais necessários.

A minha observação participante, enquanto pai de uma criança com TEA, nos tratamentos e na APAE, bem como, e principalmente, no dia-a-dia do grupo de aplicativo de familiares de crianças com TEA, criado pela Associação Muriaé dos Autistas, permitiu maior aproximação da realidade vivida pelas famílias.

Em meio a esta arena construtiva de experiências no campo de pesquisa e até mesmo por ser pai de uma criança diagnosticada com autismo, há pouco tempo, levo não só para a academia, a minha experiência vivida, mas, principalmente, para minha vida, todo o conhecimento adquirido para lutar pelo meu filho. Espero que esta dissertação gere um produto para o poder público identificar pontos de melhoria, a partir do lugar de fala dessas mães, e também sirva como um mecanismo de controle social dessa política e de criação de novas políticas públicas.

## Metodologia da pesquisa

O estudo é caracterizado como um estudo de caso, a partir da cidade de Muriaé (MG), de abordagem qualitativa e de caráter etnográfico, cujo desenvolvimento responderá os objetivos propostos, em quatro etapas que se articulam.

Na primeira etapa, será realizada uma revisão conceitual do que é o TEA; a evolução do diagnóstico e tratamento; a importância e o impacto do diagnóstico nas famílias; os desafios para realização dos tratamentos; o TEA no contexto da saúde, no Brasil, e a mobilização social das famílias, no Brasil e em Muriaé. Nessa etapa, como método a ser utilizado, será realizado um amplo levantamento bibliográfico, através livros; artigos; legislações; portarias; diretrizes; sites; matérias de revistas; jornais e vídeos.

Na segunda etapa - em âmbito regional -, serão analisadas, em perspectiva comparada, as diretrizes do SUS, nacionalmente, para o diagnóstico e tratamento do TEA e a implementação destes, no município de Muriaé (MG), considerando-se a discricionariedade nas políticas públicas (LOTTA, 2018). Como método, primeiramente, será feita a análise documental (leis; portarias; diretrizes; linhas de cuidado; decretos, dentre outros). Em um segundo momento, utilizando o método etnográfico, por meio de observação participante, procurarei os serviços de saúde com meu filho, recentemente diagnosticado com TEA, para vivenciar como será a atenção e encaminhamentos dispensados a nós.

Em um terceiro momento, será realizada uma análise de conteúdo de uma entrevista realizada com Berenice Piana, com o objetivo de resgatar sua luta para o diagnóstico e tratamento de seu filho, bem como sua contribuição para a causa. Para isso, será analisada a entrevista de Berenice Piana, no Youtube, ao apresentador Marcos Mion - também pai de uma criança autista (MION, 2021).

A quarta e última etapa será uma pesquisa de campo, em Muriaé (MG), onde serão identificados e analisados os desafios e as lutas de mães de autistas para a obtenção do diagnóstico e tratamento de seus filhos. Novamente, por meio da pesquisa etnográfica, identificarei e selecionarei mães para participarem da pesquisa, por meio de entrevistas semiestruturadas.

E através do resgate de memórias - como proposta metodológica -, além da observação participante e análise de conteúdo, serão realizadas entrevistas semiestruturadas, com o objetivo de identificar subjetividades e trajetórias do cotidiano de mães e crianças autistas, focando em: quando se atentaram aos primeiros sintomas; como ocorreu o processo de acompanhamento da equipe profissional até o diagnóstico; impacto na recepção do diagnóstico e as estratégias de tratamento do TEA.

O contexto de pesquisa consistirá em idas aos equipamentos públicos que prestam serviços voltados ao TEA; participação em grupo de aplicativo de mensagens; participação em datas comemorativas e ida em salas de esperas para pais de filhos autistas que estão em tratamento. Os materiais a serem utilizados são: gravador de voz; câmera fotográfica e de vídeo; diário de campo; caderno de anotações; *smartphone*, entre outros, pertinentes ao desenvolvimento da pesquisa.

O método etnográfico foi aqui utilizado com base na vivência, enquanto pai de uma criança autista e, ao mesmo tempo, pesquisador, coletando dados da vida como ela está sendo vivida, tendo uma percepção peculiar do que está acontecendo em minha volta:

...estamos capturando a vida como ela está sendo vivida, e assim devemos estar conscientes de que as coisas que podem parecer significativas para nós como pessoas de fora, como outsiders, podem ser ou não igualmente significativas para as pessoas que vivem na comunidade estudada- e vice-versa. (ANGROSINO, 2009).

Em relação à observação participante, segundo LAKATOS E MARCONI (2003), "[...] utiliza os sentidos na obtenção de determinados aspectos da realidade. Não consiste apenas em ver e ouvir, mas também examinar fatos ou fenômenos que se deseja estudar". Na pesquisa realizada, além da observação, enquanto pai em busca de acesso ao serviço público, me inseri no grupo de famílias de crianças autistas de Muriaé (MG) e pude ter acesso a dados, cotidianamente privativos a este grupo - o que possibilitou captar as palavras, comportamentos e expressões de membros desse grupo.

Essa técnica de observação consiste na participação real do pesquisador na vida da comunidade, assumindo papel de membro do grupo, com o intuito de coletar mais dados da vida de um grupo, a partir do interior dele mesmo. Conforme

classificação de MARCONI E LAKATOS (2003), a observação participante realizada nessa pesquisa foi de cunho natural, ou seja, para fazer a pesquisa, o observador passou a pertencer ao grupo que investiga.

### **Estrutura da dissertação**

Para explanar sobre a questão do TEA, desde o descobrimento até o cotidiano das mães em busca do melhor para seus filhos, nos dias atuais, a dissertação foi organizada em quatro capítulos.

No primeiro capítulo, *Tea: do Descobrimento à Luta*, analisou-se o conceito de TEA, desde os primeiros escritos, passando pela evolução do diagnóstico até chegar aos inúmeros tratamentos propostos, com e sem fundamentos científicos; como a pessoa com o TEA foi assistida no Brasil, historicamente e após a consolidação do SUS, e, finalmente, a história das mobilizações sociais das famílias de crianças com TEA, no Brasil e em Muriaé (MG).

No segundo capítulo, *SUS - na lei, SUS - na prática*, serão realizadas análises de diretrizes e normativas desenvolvidas para o diagnóstico e tratamento do TEA e uma análise comparada sobre como é feita a assistência à criança com TEA, na cidade de Muriaé (MG), por meio de uma pesquisa etnográfica, a partir de experiências e observações, como pai de uma criança autista.

No terceiro capítulo, *Ativismo pelo Autismo – A História pela Conquista da Lei Berenice Piana*, será analisada uma entrevista (MION, 2021), realizada com a mãe e ativista, Berenice Piana, identificando o processo de luta dessa mãe - quando atentou para os primeiros sinais? Qual a trajetória até chegar ao diagnóstico? Como foi para a família receber o diagnóstico? Quais as mudanças na dinâmica familiar para o acompanhamento? Quais os motivos pelo ativismo em prol da Lei Berenice Piana? Como foi a trajetória inicial de movimento das famílias até a sanção da lei? Como avalia a efetivação da lei e o que ainda precisa ser feito?

Por fim, o quarto e último capítulo, intitulado *Memórias de Vidas: Luto, Luta e Desafios*, é reservado, através da pesquisa de campo com mães de crianças com TEA, ao resgate de memórias de vida delas em busca do diagnóstico e intervenção

para seus filhos, pelo SUS, bem como aos pontos de melhorias que deveriam ser realizados, propostos a partir de experiências destas mães.

## 1 TEA: DO DESCURIMENTO À LUTA

No século XV, o portador do TEA era popularmente chamado de “idiota” (BATISTA, 2012), tendo sido o termo “Autismo”, introduzido pelo psiquiatra Plouller, em 1906. Em 1943, o psiquiatra Kanner reformulou o termo para “Distúrbio Autístico do Contato Afetivo” e o descreveu como síndrome, com o mesmo sinal clínico de isolamento, já apontado por Plouller, e, em 1956, Kanner elegeu dois sinais básicos para sua identificação: o isolamento e a imutabilidade, e confirmou a natureza inata do distúrbio (BRASIL, 2014). A partir de então, muitos estudos científicos foram feitos e diversos padrões classificatórios foram descritos e modificados, passando pelos manuais de doenças mentais; pela 10ª. Versão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), da Organização Mundial de Saúde (OMS), de 1993, e pelo *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (DSM-IV), da *American Psychiatric Association - DSM-IV*, de 1994, até chegar ao atual DSM-V, publicado em 2013.

Figura 1 - Foto tirada pelo antropólogo e jornalista britânico, George Georgiou, durante visita a três institutos psiquiátricos, na Sérvia e no Kosovo, entre 1999 e 2002. Não se sabe o diagnóstico da pessoa na imagem



Fonte: <https://georgegeorgiou.net/>

Pelo DSM-V, o Transtorno do Espectro Autista (TEA), que engloba o Transtorno Autista (Autismo), a Síndrome de Asperger, o Transtorno Desintegrativo da Infância e o Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação, é um transtorno do neurodesenvolvimento, cujos sintomas estão presentes precocemente no período do desenvolvimento da criança e causam prejuízos clinicamente significativos em todas as esferas da vida do indivíduo. Tem como características, a apresentação de déficits persistentes na comunicação, na interação social em múltiplos contextos e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (APA, 2014).

E com essa atual definição, médicos, equipes de profissionais da Saúde, Educação, Assistência Social e até mesmo da legislação classificam o Autismo. No entanto, longas trajetórias de pesquisas foram realizadas até o fechamento desse conceito.

### **1.1 Desvendando o que é TEA e a disputa do saber**

O termo Autismo foi citado, primeiramente, em 1906, pelo médico psiquiatra Plouller, quando estudava sobre o processo de pacientes com diagnósticos de demência (DIAS, 2015). Contudo, ficou conhecido, popularmente, em 1910, com a expressão “Pensamento Autista”, cunhada pelo psiquiatra suíço, Eugen Bleuler (DONVAN e ZUCKER, 2017).

Este termo, criado por Bleuler, tem uma etimologia grega “autos” que significa “si mesmo” diferente de “outro”. O autismo é caracterizado, de acordo com ele, pela retirada da vida mental do sujeito sobre si mesmo, chegando à construção de um mundo fechado, separado da realidade exterior e à extrema dificuldade, ou impossibilidade, para comunicar-se com os outros que daí resulta (LOPES, 2019 apud LARA, 2012, p. 257).

Historicamente, antes da criação do termo, diversos casos de autismo foram relatados, desde o século XIV. Em seguida, casos foram estudados e diagnosticados por diversos pesquisadores, possivelmente. O primeiro caso reconhecido data de

1469, atrelado à história de Ivan - o Terrível, que temia uma pessoa, provavelmente com o TEA - seria a único homem que Ivan temia (DONVAN e ZUCKER, 2017).

Em 1938, o pediatra austríaco Hans Asperger usa o termo “Autista”, pela primeira vez com o sentido moderno, durante uma palestra na Universidade de Viena, - chamando alguns estudos de caso de “Psicopatia Autística” (DONVAN e ZUCKER, 2017).

Em 1943, o psiquiatra Kanner reformulou o termo para “Distúrbio Autístico do Contato Afetivo”. Kanner também foi o protagonista da expressão “Mãe Geladeira” - utilizada a partir da década de 1940, referindo-se às mães de crianças autistas (LOPES, 2019).

Tal expressão machista fora criada a partir do período de acentuação da maternidade compulsória e da elaboração da dicotomia “mãe boa” versus “mãe má”, sendo a primeira, àquela que se dedica exclusivamente ao papel de mãe, e as ‘mães más’, àquelas empoderadas, que não se sujeitaram à cultura machista da mulher como “bela, recatada e do lar” (LOPES, 2019). BETTY FRIEDAN (1971) aponta que, em 1940, esperava-se que a mulher fosse: “[...] jovem, quase infantil; fofa e feminina; passiva, satisfeita num universo constituído de quarto, cozinha, sexo e bebês”.

As “mães de autistas”, de Kanner, eram representadas por mães que abriram mão de cuidar de seus filhos e de sua família para se dedicarem ao trabalho fora de casa, à carreira e faculdade, logo, seriam mulheres frias, “mãe geladeira”, “mãe má”. Os filhos teriam se tornado autistas diante da indiferença de suas mães, sugerindo, inclusive, que as crianças fossem dadas à adoção (LOPES, 2019).

Essa responsabilização social histórica da mãe decorre do papel das mulheres, principalmente, sobre as tarefas reprodutivas, enquanto aos homens, cabia responsabilidades sobre as tarefas produtivas, pelas quais passaram a receber uma remuneração. O papel de esposa e mãe foi mistificado. O fato das mulheres se dedicarem somente ao lar, foi transformado em um símbolo de “status” e gerou um culto à domesticidade, favorecendo e reforçando a crença de que o trabalho doméstico deve ser feito pela mulher e essas atividades não são trabalho (KUCHEMANN e PEFEILSTICKER, 2010, p.4).

Apesar disso, atualmente, as mulheres tem assumido o papel de chefes de família, principalmente, entre as famílias mais pobres. Elas possuem maior suscetibilidade à pobreza, pela sua forma de ingresso no mercado de trabalho e sobrecarga de trabalhos domésticos, porém, o trabalho feminino e o perfil de consumo feminino possuem efeito positivo sobre o bem-estar das crianças e dos demais membros dos domicílios (VIECELI, 2020).

Percebe-se então uma dicotomia entre a mãe socialmente, culturalmente e historicamente incentivada a ser 'bela, recatada e do lar' e àquela que atualmente assume o papel de protagonista de uma família sem a figura paterna, que se torna responsável pelo cuidado e manutenção da casa. No caso de famílias com pessoas autistas como membro, essa situação se agrava, segundo dados divulgados pelo Instituto Baresi, em 2012, no Brasil, cerca de 78% dos pais abandonaram as mães de crianças com deficiências e doenças raras, antes dos filhos completarem 5 anos de vida (LOURENÇO, 2020).

Outro estudo com familiares de crianças com TEA acerca das suas percepções a respeito da sobrecarga, observou-se que 85% dos cuidadores responsáveis por assistir as crianças eram do gênero feminino e 80% eram mães (FARO et. al, 2019 apud MISQUIATTI et al., 2015).

Além disso, vários estudos mencionam as demandas de cuidados intensivos diante das peculiaridades do transtorno, que podem influenciar na adaptação familiar, levando algumas famílias a passarem por: problemas conjugais; percepção de sobrecarga de um dos membros; estresse parental; impacto nos irmãos; dificuldades financeiras e isolamento. Esses fatores podem ser caracterizados como de risco para o adoecimento físico e prejuízos da saúde mental, sobretudo, das mães (FARO et al, 2019).

Os três estudos apontam o quanto a responsabilidade do cuidado com a pessoa com TEA recai sobre a mãe, bem como a sobrecarga que elas sofrem diante do cuidado.

A década de 1960 foi marcada pelos surgimentos de mobilizações sociais de famílias de crianças autistas em busca de direitos e pela fundação de associações na Grã-Bretanha e Estados Unidos. Foi marcado também pelo primeiro ataque ao termo "mãe geladeira", pelo psicólogo e pai de uma criança autista, Bernard Rimland, em

sua publicação *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior* (DONVAN e ZUCKER, 2017).

Ainda em 1960, surgem as primeiras técnicas de intervenção bem-sucedidas no autismo, como a ABA e o TEACCH, além de técnicas violentas controversas, como o tratamento por meio de choques elétricos, elaboradas pelo psicólogo, Ivar Lovaas.

Nos mesmos anos surgem dados epidemiológicos levantados pelo psicólogo sul-africano, Victor Lotter, revelando a existência de 4,5 casos de autismo a cada 10 mil crianças, referência que passou a ser citada em diversos relatórios. Mas o grande marco foi, em 1969, quando o médico psiquiatra Kanner desresponsabilizar os pais como responsáveis pelo autismo de seus filhos, refutando assim a sua própria teoria da “mãe geladeira” (DONVAN e ZUCKER, 2017).

Na década de 1970 houve outros grandes avanços à causa autística, como: o surgimento do primeiro livro endereçado aos pais sobre as dificuldades de criar um filho com autismo - *Autistic Children: A Guide for Parents and Professionals*; os primeiros direitos voltados para as crianças autistas, nos Estados Unidos, como a educação pública gratuita e o tratamento gratuito por meio do programa TEACCH; o primeiro estudo apontando que o autismo pode ter causas genéticas - do psiquiatra, Michael Rutter, e da psicóloga, Susan Folstein; o autismo devendo ser descrito como um espectro, segundo estudos de Lorna Wing e Judith Gould; o fechamento de uma grande instituição de crianças e adultos com deficiências mentais e autistas, que praticava violações de direitos humanos, nos Estados Unidos, e conseqüente pressão para o fechamento de outras instituições semelhantes; e a divulgação de uma situação, refletindo o que provavelmente aconteceu por várias vezes, desde o começo da humanidade, com um pai de criança autista matando o próprio filho, acreditando que assim o salvaria das crueldades do mundo (DONVAN e ZUCKER, 2017).

Nos anos 1980, mais avanços: o autismo entra pela primeira vez no *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM); Lorna Wing divulga um importante estudo sobre a descoberta da Síndrome de Asperger - *Asperges Syndrome: A Clinical Account*; o primeiro guia de capacitação de pais e profissionais sobre a aplicação da técnica ABA; os atores Dustin Hoffman e Tom Cruise, no filme *Rain Man*<sup>1</sup>, colocam o

---

<sup>1</sup> RAIN MAN. Direção, Barry Levinson. Produção, Mark Johnson. Estados Unidos: *United Artists*, 1988

autismo no mapa mundial, como nunca visto até então; Ivar Lovaas interrompe seus estudos controversos de uso de choques e publica um estudo no qual afirma que 47% de crianças autistas conseguiram se 'recuperar' do autismo graças ao seu programa ABA (DONVAN e ZUCKER, 2017).

Figura 2 - Capa do DVD do filme, *Rain Man*



Fonte: amazon.com.br

Na Década de 1990, a partir de uma publicação na *Harvard Education Review*, a Comunicação Facilitada passa a ser adotada por profissionais que trabalham com autismo; o Congresso Americano classifica, pela primeira vez, o autismo como deficiência, para fins legais; o militante autista, Jim Sinclair, proferiu a palestra, *Não Chorem por nós*, marcando o início de um movimento de luta pelo fim da procura por

---

uma cura do autismo e buscando o reconhecimento da “Neurodiversidade” - termo criado pela socióloga australiana, Judy Singer; a Síndrome de Asperger foi acrescentada ao DSM; surgem as primeiras organizações de financiamento de pesquisas biomédicas do autismo; acontece a criação da *Defeat Autism Now* (DAN), visando o tratamento biomédico não tradicional do autismo; o Departamento de Serviços à Deficiência da Califórnia informa um aumento de 273% no número de pessoas que recém iniciaram o tratamento para o autismo, gerando medo de uma epidemia de autismo; surgem estudos atrelando o autismo como sequela da vacina MMR, bem como a recomendação da Academia Americana de Pediatria e Serviço de Saúde Pública para a retirada da substância timerosal das vacinas (DONVAN e ZUCKER, 2017).

Já na década de 2000, acontecem investigações sobre a vacina como causadora do autismo e o tratamento, nos Estados Unidos, do autismo como epidemia; surge o primeiro encontro internacional para pesquisa do autismo; organizações do autismo começam a considerar 166, como taxa de prevalência do autismo a cada 1000 pessoas; é aprovada, nos Estados Unidos, a Lei de Combate ao Autismo, destinando 1 bilhão de dólares à pesquisa do autismo; famílias com crianças autistas iniciam batalhas judiciais por indenizações pelo uso da vacina, que teria acarretado o autismo de seus filhos, no entanto, decisões judiciais e estudos posteriores descartaram a associação da vacina com a causa do autismo, inclusive, levando a perda da licença de pesquisador, Andrew Wakefield (DONVAN e ZUCKER, 2017).

Em 2010, o DSM-V passa a associar o Transtorno de Asperger ao autismo e cria o TEA; a primeira pessoa diagnosticada com autismo, Donald Triplett, completa 80 anos (DONVAN e ZUCKER, 2017); estudos da ONU e do CDC, dos Estados Unidos, passam a apontar 1% da população mundial e um caso, a cada 54, de pessoas com autismo (ONU, 2015) e (MAENNER et al, 2020).

Em relação às causas do TEA, alguns pesquisadores o associam a alterações genéticas; acidentes pré-natais e perinatais; infecções, além de casos ligados a outras síndromes neurológicas. Ressalta-se, até a presente data, não haver consenso entre os pesquisadores sobre as causas e, por esse motivo, continuam sendo desenvolvidos estudos científicos em busca de uma efetiva definição de sua etiologia e conceito (SILVA, 2013).

Embora ainda não se tenha a definição da etiologia e o conceito do TEA ainda possa mudar, é certo que o diagnóstico e a intervenção multidisciplinar precoce proporcionam uma evolução progressiva do prognóstico e a inclusão social do autista, trazendo melhor condição de vida para a criança e seus familiares (COSTA, 2014).

Para a realização do diagnóstico, feito geralmente por um psiquiatra ou neurologista, são seguidos os critérios contidos na revisão mais atual do DSM-V e na CID-10. Como ainda não existem exames de imagem, sangue ou qualquer outro recurso tecnológico para identificar o TEA, os testes são realizados com base em avaliação comportamental, por meio de instrumentos diagnósticos, usados no mundo todo, como: *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*, *Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)*, Perfil Psicoeducacional Revisado (PEP-R), *Autism Diagnostic Interview (ADI)* e *Autism Screening Questionnaire (ASQ)* (COSTA, 2014).

O TEA não pode ser diagnosticado tendo por base apenas um único sintoma e nem realizado em uma única consulta/observação do comportamento. É necessária uma avaliação global, sistêmica, cronológica, incluindo exames tecnológicos para descartar outras doenças, testes e relatos da família, terapeutas e educadores.

É possível detectar cada vez mais cedo um TEA, inclusive, mesmo antes dos 6 meses de vida da criança (COSTA, 2014). Quanto mais cedo a família identificar sinais do TEA e intervir, em busca de um diagnóstico precoce, maiores são as probabilidades de a evolução ser mais rápida. Quanto mais nova a criança, maior será a capacidade de responder à estimulação, positivamente, devido a neuroplasticidade cerebral (SIEGEL, 2008). É importante salientar: o autismo não tem cura - pessoas cujos sintomas desapareceram completamente ao passarem por algum tratamento ou intervenção não são autistas (SANDBERG e SPRITZ, 2017).

É importante também que, nos primeiros sinais, a família aponte para os pediatras e profissionais da saúde capacitados, pois tão logo o diagnóstico for realizado, a intervenção pode se iniciar.

Mas, o que é saúde? O que é normal? O que é patológico? Essas discussões que duram há décadas no meio acadêmico e profissional, e estão longe de acabar, também intriga profissionais e familiares de autistas. Seriam os autistas os 'anormais', os diferentes?

' Quando se ouve a palavra "autismo", logo vem à mente a imagem de uma criança isolada em seu próprio mundo, contida numa bolha impenetrável, que brinca de forma estranha, balança o corpo para lá e para cá, alheia a tudo e a todos. Geralmente está associada a alguém "diferente" de nós, que vive à margem da sociedade e tem uma vida extremamente limitada, em que nada faz sentido. Mas não é bem assim. Esse olhar nos parece estreito demais: quando nós falamos em autismo, estamos nos referindo a pessoas com habilidades absolutamente reveladoras, que calam fundo na nossa alma, e nos fazem refletir sobre quem de fato vive alienado. " (SILVA e GAIATO, 2012)

Nesse sentido, surge o termo "Neurodiversidade", criado em 1998, pela socióloga, Judy Singer. Ao contrário dos estudos acadêmicos de especialistas sobre os deficientes, surgiram no mundo, no fim dos anos 1970, o movimento e estudos da deficiência, *Nada sobre nós, sem nós*. Este movimento surge, coincidindo com o movimento antipsiquiátrico, o feminismo organizado e os movimentos de raça, como o *Black Power* (ORTEGA, 2009).

O termo "deficiente" passa a ser questionado, haja vista se tratar de um termo biomédico, criado para denominar pessoas fora do padrão ideal de saúde como "desajustado", "frágil", "inferior". É a própria sociedade a desabilitar e isolar pessoas com alguma lesão. A deficiência é algo imposto sobre a lesão (ORTEGA, 2009).

Judy Singer, diagnosticada com Asperger, em seu lugar de fala, define Neurodiversidade como um conceito que postula condições, como TEA, TDAH, dislexia e dispraxia, entre outras, não como anormalidades, mas, sim, diferenças neurológicas a serem reconhecidas e respeitadas.

SANDBERG e SPRITZ, 2017, na obra, *Breve Guia para Tratamento do Autismo*, apontam que os principais tratamentos disponíveis para crianças com TEA, atualmente, são:

Análise Comportamental Aplicada (ABA) – um programa de tratamento comportamental cujo objetivo é aumentar as capacidades potenciais da criança e minimizar os comportamentos problemáticos. Cientificamente, é comprovada como umas das técnicas eficazes para o tratamento do TEA.

Figura 3 - Criança realizando a Terapia ABA



Fonte: neuroconecta.com.br

Quelação – processo de remoção de metais pesados do corpo humano, quando alcançam níveis tóxicos. Ela surge em 1980, pela ideia de o autismo ter como causa o envenenamento por mercúrio. Evidências científicas sugerem haver risco significativo nessa modalidade de tratamento, embora não tenha uma proibição para o seu uso, por falta de comprovação científica dos riscos.

Terapia Craniossacral – tratamento não-invasivo, utilizando as mãos para detectar perturbações no fluxo rítmico dos fluidos envolvendo o cérebro e a coluna vertebral, utilizando toques leves e rítmicos nos ossos do crânio ao sacro. Não existem evidências científicas que comprovem a eficácia da terapia.

Terapia da Vida Diária – enfoque educacional no tratamento, fornecendo um currículo amplo e balanceado, composto por estudos acadêmicos, artes, música, educação física, informática e educação social. Não existem evidências científicas que comprovem a eficácia da terapia.

*Floortime* – modelo de desenvolvimento baseado no relacionamento e na diferença individual, uma estrutura abrangente, projetada para ajudar pais, médicos e

professores a elaborarem e adaptarem um programa de tratamento com base em pontos fortes e desafios individuais da criança. Não é uma terapia exclusiva, é parte de uma combinação de terapias. Não existem evidências científicas que comprovem a eficácia da terapia.

Suplementos Nutricionais – a intervenção utiliza suplementos dietéticos ou nutricionais, como um suplemento alimentar, pois acredita-se haver deficiências nutricionais que causam os sintomas do TEA. Existem importantes evidências de que os suplementos podem ajudar a aliviar os sintomas, no entanto, se faz necessário estudos mais aprofundados e com qualidade.

Dieta Sem Glúten/Sem Caseína – nela, todo o glúten, proveniente principalmente de grãos, e toda caseína, provenientes principalmente do leite, são eliminados da dieta. Os dados científicos sobre a utilidade e eficácia da dieta para o tratamento do TEA são muito escassos.

Oxigenoterapia Hiperbárica - refere-se à prática de se posicionar dentro de uma câmara especial, enquanto o ar é bombeado mecanicamente em seu interior, aumentando a pressão atmosférica e a concentração de oxigênio dentro da câmara. Com isso, espera-se um aumento de OH no sangue, melhorando o fluxo sanguíneo no cérebro e a diminuição da inflamação neural e gástrica. Cientificamente, ainda não é sugerido como tratamento eficaz para o alívio dos sintomas do TEA.

Figura 4 - Oxigenoterapia Hiperbárica



Fonte: [clinicasepitheli.com.br](http://clinicasepitheli.com.br)

Método Miller - abordagem cognitiva-comportamental de tratamento com foco em quatro problemas principais, encontrados no TEA. Trata-se de uma abordagem integrada de tratamento. Existem apenas dois estudos sobre esta técnica e os achados são positivos, fornecendo uma base para estudos futuros, mas ainda não é considerada eficaz, cientificamente.

Musicoterapia - conjunto de técnicas baseadas na música e empregadas no tratamento terapêutico para causar mudanças emocionais, cognitivas, sociais ou físicas positivas, em um indivíduo. Não existem estudos suficientes, utilizando metodologias confiáveis para afirmar a eficácia da terapia, embora não existam estudos que apontem algum malefício.

Programa de Consultoria Domiciliar do Projeto PLAY - programa de intervenção precoce, executado pelos pais, com base na comunidade, tendo como eixo teórico a técnica DIR/Floortime, cuja abordagem é baseada em brincadeiras. É considerada de baixo custo, pois capacita os pais a executarem as intervenções. Cientificamente, é considerada promissora para intervir no TEA, contudo, ainda são necessários mais estudos.

Intervenção para o Desenvolvimento do Relacionamento - abordagem cognitiva comportamental, criada para os pais realizarem com crianças e adolescentes com TEA, consistindo em ensinar pessoas com TEA a avaliarem e adaptarem os seus comportamentos a outros, de forma interativa, em vez de ensinar habilidades isoladas e separadas. É classificada, pelo Centro Nacional de Autismo dos EUA, como um tratamento emergente para o TEA, haja vista necessitar de mais estudos científicos para ser recomendada como eficaz.

Terapia de Integração Sensorial - tratamento baseado na suposição de que o cérebro da criança tem dificuldades para processar informações provenientes dos sistemas sensoriais. Existem poucas ou nenhuma evidência em apoio à sua eficácia.

Programa Son-Rise - consiste em um tratamento abrangente e um programa de educação para famílias de crianças com TEA. Ele treina os pais para se juntarem aos filhos nos comportamentos do TEA, em vez de tentarem modificar ou cessar tais comportamentos. Não existem estudos científicos avaliando o tratamento, logo não há evidências que comprovem sua eficácia.

TEACCH - programa de intervenção com foco na modificação dos ambientes, materiais e métodos de apresentação, de modo a refletirem os estilos de aprendizagem específicos das crianças com TEA. O objetivo é promover significado e independência, através de apoio flexível e individualizado. Considerado pelo Centro Nacional de Autismo dos EUA como ensino estruturado, é classificado como tratamento emergente para o TEA, haja vista ainda necessitar de estudos rigorosos, comparando o TEACCH com outras intervenções.

Medicamentos - não é uma terapia, pois ainda não existem fármacos tratando diretamente as causas subjacentes do TEA, porém, sob decisão médica, seus usos devem ser discutidos com os pais - especialmente, as consequências e efeitos colaterais. Eles são utilizados para controle de sintomas e comportamentos que não podem ser manejados por intervenções comportamentais ou que interferem na capacidade da criança participar de outras intervenções terapêuticas.

Além dessas intervenções tradicionais, vem se destacando e cada dia mais difundida, a Medicina Integrativa - buscando analisar e traçar intervenções individuais, o que tem desafiado os padrões da Medicina Baseada em Evidência, pois busca manifestações, causas e intervenções heterogêneas, voltadas para grupos e trabalhando sobre efeitos, não sobre mecanismos fisiológicos subjacentes, e propondo intervenções isoladas, não considerando estratégias de aplicação conjunta e interdisciplinar (CARREIRO, 2018).

O propósito de cada intervenção é o desenvolvimento da autonomia e do protagonismo de cada indivíduo. É de extrema importância que elas sejam constantemente avaliadas e adaptadas pela equipe multidisciplinar às realidades cotidianas, conforme a evolução da criança.

Mas, qual o melhor tratamento para o meu filho? Infelizmente, não existem respostas, apenas incertezas. Na realidade de pais de crianças com TEA, além das dificuldades enfrentadas para o fechamento de um diagnóstico, também há um novo mundo em busca da 'cura' do autismo, para uns, e intervenção terapêutica, para outros.

Dentre as possíveis intervenções existentes, SANDBERG e SPRITZ (2017) também apontam diversas dificuldades encontradas pelas famílias com crianças autistas, na escolha de melhores intervenções para seus filhos, pois existe uma gama

estonteante de informações fornecidas por profissionais e educadores, por outras famílias, materiais impressos e na Internet.

Diversos também são os tratamentos propostos na literatura, todavia, ainda surgem disputas pelo saber entre os profissionais que atuam nas intervenções - muitos defendendo a intervenção que estudou, como sendo a melhor. Nessa luta, é inevitável - e constrangedor -, nos depararmos com profissionais de uma terapia desmerecendo profissionais de outro tipo de terapia. E, para piorar, o fato de não existirem muitas pesquisas voltadas para esse público, bem como a prematuridade do TEA na Ciência, somente algumas terapias, como a ABA, são cientificamente comprovadas como eficazes.

O campo do autismo se tornou um dos grandes cenários de uma batalha entre modos de saber bem diferentes. Para além dessas querelas apaixonadas, como agir para que os autistas não fiquem esquecidos atrás do enigma que encarnaram? (LAURENT, 2014)

Nessa perspectiva, as famílias - muitas vezes sem formação na área da saúde ou até mesmo com pouco estudo formal -, enfrentam um “cardápio” de ofertas de tratamentos. Em busca do melhor para seu filho, espelhando-se no tratamento de outras crianças e por desconhecimento, acabam optando por diversos tratamentos que existem no mercado, até encontrar aquele que melhor satisfaça as suas expectativas.

Entretanto, nem todas as famílias conseguem acessar os melhores tratamentos, os mais atuais, os melhores profissionais... Ao contrário, a maioria não tem nem acesso às terapias ou não sabe que existem. Quando conseguem tratamento, são atendidas por profissionais desatualizados, sem capacitação, que usam técnicas gerais, em detrimento daquelas voltadas para o TEA e, além disso, enfrentam longas filas de espera antes do início do tratamento, que também muitas vezes dura poucos minutos por semana.

## 1.2 A trajetória da assistência ao TEA no Brasil

No Brasil, o TEA sempre esteve ligado à saúde mental. Historicamente, a assistência à saúde mental tem como características marcantes: (I) a ação conjunta entre a igreja, entidades filantrópicas e da medicina; e (II) o modelo asilar de internação. Dentre as principais instituições criadas para dar assistência à saúde mental, podemos citar o hospital D. Pedro II, inaugurado em 1852, no Rio de Janeiro, com o objetivo de atender “aos alienados”; o Hospital Colônia de Barbacena, inaugurado em 1903; a Associação Civil Beneficente Sociedade Pestalozzi do Brasil, em 1932, e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), a partir de 1954 (BATISTA, 2012).

Figura 5 – Hospital Colônia de Barbacena. Não se sabe o diagnóstico da pessoa na foto



Fonte: folha.uol.com.br

LIMA et al. (2017) apontam que, até o final do século XX, a pessoa com o TEA se encontrava, majoritariamente, fora da assistência pelo campo da saúde mental pública brasileira. A maioria das instituições eram filantrópicas e as públicas existentes focavam no tratamento dos transtornos mentais, apenas. A pessoa recebia tratamento em “serviços-ilha”, pouco integrados com os demais equipamentos de saúde e a própria educação. Muitos portadores do TEA ficavam sem acompanhamento por quaisquer serviços, constituindo significativo contingente de desassistidos.

No que tange à saúde pública brasileira, nos aspectos médicos e hospitalares, antes de 1990, só os trabalhadores formais, vinculados à Previdência Social, tinham acesso aos serviços públicos. Anteriormente, a partir de 1923, esses serviços eram oferecidos através da Caixa de Aposentadoria e Pensão (CAP), depois substituída pelo Instituto de Aposentadoria e Pensões (IAP), em 1933, atendendo apenas a algumas categorias profissionais. Em 1960, através da Lei nº 3.807, é promulgada a Lei Orgânica de Previdência Social, abrangendo todas as categorias profissionais que não tinham seus próprios IAP's - excluídos os trabalhadores rurais, que só viriam a ser contemplados, em 1963, com o Fundo de Assistência ao Trabalhador Rural. Durante a Ditadura Militar, em 1967, os IAP's são unificados e é implantado o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), que continuou prestando atenção médico-hospitalar somente aos trabalhadores vinculados até 1990 (POLIGNANO, 2000).

Desde a década de 1970, durante o movimento das *Diretas Já*, em 1985, e já no fim da Ditadura Militar, época da eleição da Assembleia Nacional Constituinte, em 1986, e da promulgação da nova Constituição, em 1988, ocorre o Movimento da Reforma Sanitária, que defendia uma saúde pública de qualidade e universal a todos os brasileiros, de forma gratuita (POLIGNANO, 2000).

Em 1990, através da Lei nº 8.080 e da Lei nº 8.142, é regulamentado o Sistema Único de Saúde (SUS), que veio cumprir a Constituição Federal, de 1988, em seu Artigo 196, que define a Saúde ser “direito de todos e dever do Estado” (BRASIL, 1988).

O SUS passa a ser operacionalizado e tem suas bases norteadoras de funcionamento através da Norma Operacional Básica (NOB), editada em 1991, 1992 e 1996. Essas edições aconteceram nos governos de Fernando Collor de Melo e Fernando Henrique Cardoso, que tinham em suas agendas o projeto neoliberal de Estado Mínimo. Diante disso, o SUS sofreu forte sucateamento por falta de financiamento público (POLIGNANO, 2000).

O SUS foi estruturado pelos princípios da universalidade de acesso; equidade na assistência à saúde; integralidade da assistência; controle social, que é participação da comunidade; descentralização político-administrativa de poder e responsabilidades entre os três níveis de Governo. O SUS também se organiza de forma regionalizada e hierarquizada, ou seja, os serviços são organizados em níveis

crecentes de complexidades e áreas estratégicas, geograficamente, para que toda a população tenha acesso à Saúde, de acordo com os limites dos recursos disponíveis para as regiões.

Dentro da estrutura do SUS, em seus níveis de complexidades, os familiares de crianças com o TEA têm (ou deveria ter) seus primeiros contatos com o SUS, assim que identificam sinais e sintomas do TEA na Estratégia Saúde da Família (ESF). A ESF é considerada a porta de entrada do SUS, ofertando atenção básica/primária de saúde.

Após o atendimento pela equipe da ESF, as crianças com suspeitas do TEA são encaminhadas à atenção secundária de média complexidade de saúde, realizada no Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) e/ou Centro Especializado em Reabilitação (CER).

Embora o SUS tenha surgido em 1990, somente em 2002 foi implementado, pelo Ministério da Saúde, o primeiro equipamento público voltado para o tratamento de transtornos mentais, o que inclui o TEA para crianças. Foram criados os CAPSi (BRASIL, 2002) e, 10 anos depois, em 2012, o CER, oriundo do Plano Viver Sem Limites, que tem assistência especializada no diagnóstico e tratamento do TEA, entre suas modalidades - fora do campo da saúde mental (BRASIL, 2012).

Apesar do TEA estar ligado historicamente ao campo da saúde mental, é importante destacar a importância da Reforma Psiquiátrica para a formulação de uma política pública de saúde mental que lute pela liberdade, pela atenção psicossocial dentro de uma Rede de Atenção Psicossocial, em detrimento das antigas clínicas/manicômios/hospital psiquiátricos, que trancafiavam as pessoas ditas “anormais” e ofertavam tratamentos torturantes. Assim, as pessoas com transtorno mental e o TEA passaram a ser assistidos pelos CAPS e não mais acorrentados.

O início do processo de Reforma Psiquiátrica no Brasil é contemporâneo da eclosão do “movimento sanitário”, nos anos 70, em favor da mudança dos modelos de atenção e gestão nas práticas de saúde, defesa da saúde coletiva, equidade na oferta dos serviços, e protagonismo dos trabalhadores e usuários dos serviços de saúde nos processos de gestão e produção de tecnologias de cuidado (BRASIL, 2005).

Outro marco importante para as pessoas com o TEA e seus familiares foi a promulgação da Lei nº 12.764/2012, também conhecida como Lei Berenice Piana, instituindo a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, incluindo o autismo, em termos jurídicos, no campo das deficiências.

No intuito de amparar profissionais e familiares durante o tratamento da pessoa com TEA, pelo SUS, em 2014, o Ministério da Saúde elaborou *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo* (BRASIL, 2014) e, em 2015, a *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 2015). Essas publicações buscaram contribuir para a ampliação do acesso e para a qualificação profissional da atenção às pessoas com TEA e suas famílias.

A *Linha de Cuidado* é um importante norteador da política de atenção ao TEA, pois reforça a importância e a obrigatoriedade da adoção de um PTS na atenção e cuidado do usuário, que leve em consideração a história de vida e aspectos pessoais dos portadores da doença e de suas famílias, direcionando-os a tratamentos mais adequados às realidades e singularidades de cada criança, propiciando a ampliação de seus laços sociais e suas possibilidades de circulação. Dessa forma, é previsto que os profissionais e familiares tenham acesso às ferramentas terapêuticas, como: Tratamento Clínico de Base Psicanalítica; ABA; Comunicação Suplementar Alternativa; TEACCH; Medicina Integrativa; Método DIR/Floortime, acompanhamento terapêutico e tratamentos medicamentosos (BRASIL, 2015).

As *Diretrizes* tratam da atenção à pessoa com TEA e seus familiares, oferecendo orientações às equipes multiprofissionais para a não redução da pessoa à sua condição diagnóstica, contemplando seus aspectos psíquicos, no que tange os seus sentimentos, os seus pensamentos e suas formas de relacionamento com as pessoas e com o seu ambiente. Para a atenção integral à pessoa com TEA ser efetiva, as ações devem estar articuladas com outros pontos de atenção da Rede SUS (atenção básica, especializada e hospitalar), bem como aos serviços de proteção social (centros-dia, residências inclusivas, CRAS e CRESAS) e de educação (BRASIL, 2014).

Mesmo sendo dois documentos norteadores, existem diferenças importantes entre a atenção psicossocial e a reabilitação, sendo diferentes para a consecução da terapêutica - por um lado, pelo desenvolvimento das funções, a partir da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e, por outro, pela via da construção dos laços sociais e culturais possíveis, de acordo com os preceitos da saúde mental, a partir da Rede de Atenção Psicossocial (OLIVEIRA, 2017).

Observa-se que a Diretriz aparenta conduzir e conceber seus preceitos assistenciais pelo prisma da funcionalidade, de maneira que o desenvolvimento das “habilidades funcionais” prejudicadas no autismo representa sua meta final, por meio das atividades de habilitação/reabilitação. Já na Linha de Cuidados, nota-se, em sintonia com sua defesa da pluralidade terapêutica, uma preocupação em preservar a diversidade de estratégias clínicas, que se torna evidente ao destacar a não existência de “uma única abordagem a ser privilegiada”, assim como na apresentação de variadas técnicas e métodos (OLIVEIRA, 2017).

Essa distinção entre documentos norteadores que influenciam a consecução terapêutica é fruto de intensos debates feitos por dois grupos de familiares e correntes de tratamento cujo intuito era definir um melhor modo de cuidar da pessoa com TEA, o que gerou um tensionamento. Uma corrente considera o TEA dentro da esfera das pessoas com deficiências e a outra dentro da saúde mental; uma dentro da atenção psicossocial (saúde mental) e a outra dentro do campo da reabilitação, uma recebe atenção pelo CAPSi e a outra pelos CER.

Contudo, a opção tomada pelo Ministério da Saúde frente ao dissenso – lançar não um, mas dois documentos distintos, e oficiais – tenha consistido em uma tentativa de contemplar os dois grupos no escopo da política pública, de legitimá-los de maneira equivalente. Entretanto, a publicação de dois documentos sugere ter contribuído não para a legitimação de ambas as posições, mas sim para a materialização e institucionalização da discordância, sem produzir uma efetiva superação do conflito. Efeito paradoxal, certamente, se considerado o mandato do Ministério da Saúde de garantir democraticamente a pluralidade de entendimentos e posições, mas ao mesmo tempo o de exercer a função de mediador, capaz de construir espaços de diálogo que visem à construção de pontos de consenso para o avanço das políticas sociais (OLIVEIRA, 2017)

Diante da necessidade de atenção especializada e singular que os graus mais severos do TEA apresentam, muitas pessoas com TEA não se adaptam às escolas regulares inclusivas e às terapias fornecidas pelo SUS, seja pelo campo da saúde

mental, seja pelo campo da deficiência. Em decorrência disso e por intermédio e ativismo da Sra. Berenice Piana, foi implementada, em Itaboraí (RJ), em abril de 2014, a primeira clínica-escola para autistas do Brasil, com o intuito de alinhar todas as políticas públicas e orientações técnicas, visando um consenso (ITABORAÍ, 2014). A clínica foi inaugurada em cumprimento ao que determina a Lei Berenice Piana, contando com uma equipe multidisciplinar, composta por fisioterapeutas, fonoaudiólogos/as, terapeutas ocupacionais, psicopedagogos/as, nutricionistas e um neuropediatra e serviu de modelo para a implementação de outras clínicas-escolas, pelo país. (GUIMARÃES, 2018).

A clínica-escola para autistas, de Itaboraí (RJ), financiada pelo Governo Municipal, é o primeiro equipamento público do Brasil destinado às pessoas com TEA. Através dela, a Lei Berenice Piana foi colocada em prática, pela primeira vez. Na clínica-escola, a criança recebe toda a assistência, desde os primeiros sinais, passando pelo diagnóstico precoce até às intervenções necessárias. Esse modelo de equipamento garante um espaço público único, onde o município pode concentrar toda a sua atenção e políticas voltadas para o autismo, abrangendo as políticas de Assistência Social, Saúde e Educação, evitando deslocamentos e peregrinações que enfraquecem e fragmentam as políticas públicas. Berenice pontua que, a criação da primeira clínica-escola serviu de molde para a criação de outras pelo Brasil, fazendo parte da concretização da segunda etapa da Lei Berenice Piana, que era colocar em prática tudo que foi estabelecido na Lei (MELO, 2020).

De acordo com a ONU, estima-se mais de 70 milhões de pessoas com o Transtorno do Espectro Autista, representando 1% da população mundial (ONU, 2015). Segundo o CDC - órgão ligado ao Governo dos Estados Unidos -, existe um caso de autismo a cada 54 crianças, com 8 anos, nos Estados Unidos (MAENNER et al, 2020).

Os números das pessoas com TEA no Brasil não são precisos, estima-se, se considerarmos as estatísticas do CDC, mais de 2 milhões de brasileiros apresentando algum TEA (OLIVEIRA, 2014).

Diante dessa nova realidade epidemiológica, o diagnóstico precoce é extremamente importante para determinar a melhor intervenção precoce possível para que a criança tenha um desenvolvimento normal, haja vista quanto mais tardiamente

for o diagnóstico, mais sintomas são apresentados e mais difícil é o tratamento. Cabe então ao SUS ofertar profissionais qualificados e serviços especializados para o diagnóstico e a intervenção mais precoce possíveis.

Entretanto, infelizmente, o que presenciamos após 30 anos da regulamentação do SUS e após diversos desmontes por parte do Estado Neoliberal, é um sistema sucateado; fragilizado financeiramente; desacreditado por parte da população; com muitos profissionais desqualificados e com instrumentos e técnicas de intervenção precários.

Além disso - especificamente na assistência ao TEA -, as diretrizes e linhas de cuidados elaborados pelo Ministério da Saúde para nortear os profissionais do SUS a aplicarem suas técnicas nos equipamentos de fomento são consideradas, por correntes psicanalíticas, como instrumentos de adaptação das pessoas com autismo aos padrões sociais aceitos, sem considerar a singularidade de cada sujeito (SILVA e FURTADO, 2019).

SILVA E FURTADO (2019) ainda apontam que o SUS e seus arranjos organizacionais se estruturam sob o vértice da deficiência, vista na perspectiva biomédica, subjugados a todas essas formas de saber e práticas, ou seja, de fato não há compromisso com a interdisciplinaridade e tão pouco com as singularidades de cada criança.

### **1.3 Do Luto à Luta: Mobilização social das famílias no Brasil e em Muriaé (MG)**

Outro fator recorrente no processo de diagnóstico é o impacto do diagnóstico de autismo nas famílias. Alguns não compreendem do que se trata o TEA, outros não aceitam o diagnóstico e procuram outras justificativas e há aqueles que passam por uma fase de luto, que é a negação do diagnóstico. A deficiência não é o desejo das famílias e quando se depara com tal, o impacto emocional é muito grande.

MESTRINHO (2018), em sua pesquisa, conclui que as famílias passam por várias etapas de adaptação após o diagnóstico: o choque; a angústia; a dor; a sensação de perda; a incerteza e, por fim, a aceitação.

O impacto das famílias, ao saber que o filho tão amado e desejado não é 'normal', afeta também os próprios filhos, prejudicando muitas vezes a intervenção e o desenvolvimento. Por isso os profissionais capacitados são importantes, para as famílias e filhos terem o devido acompanhamento antes, durante e após o diagnóstico, principalmente, para a realização das diversas intervenções propostas, que demandam muito tempo e desgaste emocional (SILVA e GAIATO, 2012).

As famílias precisam se reinventar e reestruturar seus projetos de vida após a tomada de consciência de que o filho necessita de suporte. Outras dificuldades começam a surgir, como a financeira, devido ao alto custo do tratamento; a atenção às necessidades pessoais diversas do filho; a mudança das atividades laborais; a capacidade produtiva de pais e mães para darem mais atenção ao filho; o excesso de burocracia para acessar os direitos e serviços públicos voltados para a criança com TEA e o estresse e o desgaste emocional, sofrido pelas famílias, com as rotinas pesadas e preocupações com o desenvolvimento do filho e o futuro autônomo dele (MESTRINHO, 2018).

Após o diagnóstico, inicia a luta por uma intervenção singular para cada criança, conforme suas particularidades comportamentais, sociais e/ou cognitivas. Faz-se necessário que ela receba as intervenções que produzam ganhos significativos para toda a vida. A criança e seus familiares passam a frequentar diversos ambientes multidisciplinares: escolas de música, artes e de educação formal; parques; grupos de convivência; laboratórios de análises clínicas e radiológicas; terapia ocupacional; psicologia; fonoaudiologia, psicomotricidade; fisioterapia; educação física; pedagogia; nutricionistas; psiquiatras; neurologistas... e a própria casa e a de familiares vão recebendo diversas intervenções, em sua maioria de caráter lúdico, em cada espaço.

A partir do diagnóstico, muitas famílias entram no mundo autista - começam a pesquisar sobre o assunto; a mergulhar nos livros, em busca de terapias e acompanhamentos; a trocar informações com outras famílias que também levam seus filhos para se tratarem; vivem as primeiras indignações pelas discriminações, preconceitos, desassistências; começa a surgir a união de famílias para lutar pelos seus filhos.

A primeira organização da sociedade civil, voltada para o autismo, surgiu em 1962, na Grã-Bretanha, e as primeiras reivindicações surgem, em 1964, nos EUA, com Ruth Sullivan, organizando um pequeno grupo de mães de autistas, em campanha para os filhos terem acesso à educação pública (DONVAN, J. e ZUCKER, 2017).

No Brasil, a primeira Associação de Amigos do Autista (AMA) foi fundada, em 1983, por três mães de autistas. Posteriormente, essa associação fundou a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), órgão que passou a ter cadeira representativa no Conselho Nacional de Saúde e no Conselho Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (NUNES, 2014).

Desde então, vários grupos de famílias de autistas vêm se consolidando pelo país, não apenas como fonte de apoio emocional a outras famílias, mas como meio legítimo de angariar recursos públicos; formular projetos de lei; buscar novos tratamentos, pesquisas e atendimentos, em saúde e educação, além da produção de conhecimento, na tentativa de eliminar estigmas e preconceitos associados ao espectro.

A grande conquista desse movimento social foi a criação da Lei Berenice Piana, primeiro grupo de famílias de pessoas com deficiência a conquistar o marco histórico de criar uma lei, a partir da iniciativa popular. Antes da Lei, em 2008, o autismo não era nem reconhecido como uma deficiência, pela Convenção Sobre Direitos das Pessoas com Deficiência.

Em Muriaé (MG), a AMA foi fundada em 2015 e já conquistou uma lei, que a tornou de utilidade pública; conseguiu colocar em funcionamento a Lei Romeu Mion, que cria a identificação de pessoas autistas; ganhou um terreno para construir a sua sede; tem grupos de apoio a cuidados de pessoas autistas; parcerias com diversas empresas para concessão de descontos nas compras de produtos e serviços; constantemente, traz profissionais para palestrar para os familiares; promove campanhas para angariar fundos para construção da sede e o mais importante: conquistou a Lei nº 5.934/2019, que institui a Política Municipal de Proteção e Atendimento Integrados à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e o Estatuto Municipal da Pessoa com TEA, no âmbito do Município de Muriaé. Aos poucos, torna-se uma das mais importantes organizações da sociedade civil da cidade.

Assim como no âmbito nacional, foram vários os momentos de tensão e desafios, desde sua fundação, e são constantes as lutas da associação por políticas públicas e direitos. Mas com a união das famílias de toda cidade, o que engloba autoridades, personalidades, famílias ricas e pobres, os direitos vão sendo conquistados e as políticas construídas.

Figura 6 - Reunião de Pais da AMA, de Muriaé (MG), antes da Pandemia COVID 19



Fonte: folhadosudeste.com/

## **2 SUS NA LEI, SUS NA PRÁTICA**

A saúde pública brasileira, conforme apontado no Capítulo 1, tornou-se direito de todos e dever do Estado, somente com a CF, de 1988 (BRASIL, 1988). Oficialmente, foi regulamentada em 1990, através da Lei nº 8.080 (BRASIL, 1990a) e da Lei nº 8.142 (BRASIL, 1990b), que instituíram o Sistema Único de Saúde (SUS).

Mas, como o SUS funciona, efetivamente? Neste capítulo será apontado como a assistência à saúde está estruturada e como efetivamente é prestada ao cidadão.

### **2.1 Legislações, diretrizes e normativas da assistência ao TEA no SUS**

Antes de falar de um SUS, qual é o conceito de Saúde, para o SUS? Definido na 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, a Saúde, como direito, passou a ter um conceito ampliado. Em seu sentido mais abrangente, a Saúde passou a ser resultante das condições de alimentação; habitação; educação; renda; meio ambiente; trabalho; transporte; emprego; lazer; liberdade; acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde. Passou a ser um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doenças (BRASIL, 1986).

O termo “Sistema”, refere-se aqui à interação de vários equipamentos de saúde - públicos ou privados, contratados e conveniados, dos três níveis de governo que interagem entre si, com o objetivo comum de ofertar atividades de promoção, proteção e recuperação da Saúde (BRASIL, 1988).

O conceito de “Unicidade”, refere-se à padronização de uma doutrina e de uma organização, em todo Brasil, ou seja, os princípios, objetivos, normas e funcionamento do SUS devem ser geridos e ofertados conforme o modelo definido pelo Governo Federal, por meio de leis, NOB's, portarias, diretrizes, linhas de cuidado e principalmente pelos princípios definidos na Constituição, de 1988. Todos os entes são obrigados a seguir as normas, de forma integral, independente do território onde estão localizados, cabendo salientar: o SUS foi criado para atender inclusive às demandas peculiares das minorias, como populações Lésbicas, Gays, Bissexuais,

Transgêneros, Queer, Intersexuais, Assexuais, mais outros gêneros (LGBTQIA+); a população negra; povos indígenas; mulheres; ribeirinhos, entre outros (BRASIL, 1988).

Ainda dentro da ideia de padronização, o Art. 198, da CF de 1988, define os Princípios do SUS, divididos aqui em Doutrinários, referentes aos ideais, e os Organizativos, sobre a concretização dos Ideais, ou seja: o SUS, na prática (BRASIL, 1988).

#### Princípios Doutrinários:

*Universalidade* de acesso aos serviços de saúde, em todos os níveis de assistência - visa a garantia, por parte do Estado, de todos os cidadãos terem acesso a todos os serviços ofertados, independente de gênero, raça, profissão, renda, etc.

*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; é a articulação das diversas políticas públicas para assegurar a garantia de qualidade de vida à população.

*Igualdade* da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie - é a busca pela *Equidade*, que seria “tratar desigualmente os desiguais”, focando esforços especiais onde há maior carência e buscando diminuir as desigualdades no atendimento, o respeito às diferenças e às distintas necessidades dos pacientes.

#### Princípios Organizativos:

*Participação da comunidade* - valorizar o papel importante da população no controle e avaliação das políticas de saúde, bem como na formulação de novas estratégias, por meio de participação nos Conselhos de Saúde e Conferências de Saúde, em todas as esferas.

*Descentralização político-administrativa*, com direção única, em cada esfera de governo:

a) ênfase na *descentralização* dos serviços para os municípios - distribuição de poderes e responsabilidades entre os três níveis de governo (municipal, estadual e

federal). Este princípio visa dar garantia de autonomia aos entes para administrar e gerenciar, de forma soberana, a tomada de decisões conforme às realidades locais, respeitados os princípios gerais.

b) *regionalização e hierarquização* da rede de serviços de saúde - confere organização dos serviços de saúde, conforme níveis crescentes de complexidade em determinada área geográfica e visa cobrir os diferentes graus de necessidades da população, com a oferta de serviços articulados no território.

No intuito de garantir um melhor funcionamento do Sistema, a CF de 1988 e a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, definiram uma hierarquização dos serviços do SUS, dividida em quatro níveis, de acordo com a complexidade do caso a ser atendido (BRASIL, 1998 e BRASIL, 1990a):

*Atenção Básica* - neste nível, ocorrem os atendimentos e ações de promoção de saúde (como atividades físicas), prevenção (acompanhamento de sinais vitais) e recuperação do estado da saúde (tratamento de canal dentário), contemplando consultas, vacinação e outras ações. Os atendimentos às famílias também se encaixam aqui, como gestão materna (pré-natal); saúde do idoso (grupos de hiperdia), da criança (puericultura) e do adolescente (educação sexual).

*Atenção secundária* - estágio em que alguma doença já foi identificada e demanda acompanhamento especializado, como de dermatologistas, ortopedistas, oftalmologistas e cardiologistas, por exemplo. É formada pelos serviços especializados, em nível ambulatorial e hospitalar, com densidade tecnológica intermediária entre a atenção primária e a terciária, historicamente, interpretada como procedimentos de média complexidade. Este nível compreende serviços médicos especializados, de apoio diagnóstico e terapêutico e atendimento de urgência e emergência.

*Atenção terciária* - para pacientes com quadros mais grave, que precisam ser internados para melhor acompanhamento, por exemplo, em Unidade de Tratamento Intensivo (UTI). Designa o conjunto de terapias e procedimentos de elevada especialização. Organiza também procedimentos que envolvem alta tecnologia e/ou alto custo, como oncologia; cardiologia; oftalmologia; transplantes; parto de alto risco; traumatologia; neurocirurgia; diálise (para pacientes com doença renal crônica); otologia (para o tratamento de doenças no aparelho auditivo).

*Reabilitação* - seria uma quarta fase, para casos em que o paciente teve alta, mas ainda demanda um acompanhamento posterior – como fisioterapia, por exemplo.

A partir dessa classificação, há equipamentos de saúde que prestam atendimento à população, conforme o nível de complexidade, entre os quais:

*Posto de Saúde (PS)* - presta assistência à população de uma determinada área (por exemplo, um bairro), com agendamentos de consultas, ou não. O atendimento é realizado por profissionais da saúde, como enfermeiros e auxiliares e pode, ou não, contar com a presença de um médico.

*Unidade Básica de Saúde (UBS)* - realiza atendimentos de atenção básica e integral, como curativos. Os atendimentos englobam especialidades fundamentais, podendo também oferecer serviços odontológicos. A assistência deve ser permanente e prestada por médico generalista ou especialistas nas áreas oferecidas – o que pode variar de uma UBS para outra. Além dos médicos, os enfermeiros também desempenham um papel fundamental e as unidades contam com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS), com a Equipe de Saúde da Família (ESF) e com o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF).

*Unidade de Pronto-Atendimento (UPA)* - consiste em unidades de urgência e emergência, abertas 24 horas. Por contar com mais recursos que um PS, é capacitada a atender serviços de média a alta complexidade, como casos de pressão alta, infarto, fraturas ou derrame. Na UPA, é o grau de emergência que define a ordem dos atendimentos.

*Hospital (incluindo o Hospital Universitário)* - destinado ao atendimento dos casos de atenção terciária. Geralmente, os pacientes são encaminhados ao hospital pelos níveis anteriores, ou ainda em ambulância. Por contarem com maior quantidade de recursos tecnológicos, também são responsáveis por atendimento clínico geral, em diversas especialidades. Os hospitais atendem casos de enfermidades que ameacem a vida dos pacientes – como câncer, e realizam cirurgias, entre várias outras funções.

Importante destacar que cada equipamento de saúde tem sua função dentro dos Sistema e é muito importante a população conhecer os fluxos de atendimento de cada unidade para não haver sobrecarga, principalmente no que tange a função de uma UPA e uma UBS.

Outros equipamentos também integram o SUS, são eles: hemocentros (bancos de sangue); os laboratórios, onde são realizados exames; os institutos de pesquisa, vinculados ao Ministério da Saúde, como a Fundação Oswaldo Cruz; as farmácias, responsáveis pela distribuição de medicamentos básicos e essenciais e o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU).

A participação de cada ente que compõe o SUS pode ser, resumidamente, definida como (BRASIL, 1990a):

*União* - a gestão federal da saúde é realizada por meio do Ministério da Saúde. O Governo Federal é o principal financiador da Rede Pública de Saúde. Historicamente, metade de todos os recursos investidos em saúde pública no país, em todo o Brasil, é aplicado pelo Ministério da Saúde, cabendo aos estados e municípios, em geral, investirem a outra metade dos recursos. O Ministério da Saúde formula políticas nacionais de saúde, mas não realiza as ações. Para a realização dos projetos, depende de seus parceiros (estados, municípios, Organizações não Governamentais (ONGs), fundações, empresas, etc.). Também tem a função de planejar, elaborar normas, avaliar e utilizar instrumentos para o controle do SUS.

*Estados e Distrito Federal* - os estados possuem secretarias específicas para a gestão de saúde. O gestor estadual deve aplicar recursos próprios, inclusive nos municípios, e os repassados pela União. Além de serem parceiros para a aplicação de políticas nacionais de saúde, os estados também formulam suas próprias políticas de saúde. Eles coordenam e planejam o SUS, em nível estadual, respeitando a normatização federal. Os gestores estaduais são responsáveis pela organização do atendimento à saúde, em seu território.

*Municípios* - são responsáveis pela execução das ações e serviços de saúde, no âmbito do seu território. O gestor municipal deve aplicar recursos próprios e os repassados pela União e pelo estado. Os municípios formulam suas próprias políticas de saúde e também são parceiros para a aplicação de políticas nacionais e estaduais de saúde. Eles coordenam e planejam o SUS, em nível municipal, respeitando a normatização federal. Podem estabelecer parcerias com outros municípios para garantir o atendimento pleno de sua população a procedimentos de complexidade que estejam acima daqueles que podem oferecer.

Além da criação dos princípios que norteiam as ações e a forma de organização do SUS, pela CF de 1988 e pela Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, foi criada também a Lei nº 8.142 - já citada anteriormente, que é mais específica quanto à participação popular, estipulando as Conferências de Saúde e o Conselho de Saúde como as instâncias colegiadas, às quais a sociedade civil tem direito (e dever) de comparecer. O termo “instâncias colegiadas” refere-se à forma de gestão na qual uma decisão é tomada por um grupo. As pessoas que constituem esses órgãos detêm autoridade igual entre si e devem representar todas as categorias, com direito de participação: prestadores de serviço, profissionais da saúde, representantes do governo e usuários do SUS (BRASIL, 1998, BRASIL, 1990a e BRASIL, 1990b).

A Conferência de Saúde reunir-se-á a cada quatro anos com a representação dos vários segmentos sociais, para avaliar a situação de saúde e propor as diretrizes para a formulação da política de saúde, nos níveis correspondentes. É convocada pelo Poder Executivo ou, extraordinariamente pelo Conselho de Saúde.

O Conselho de Saúde, em caráter permanente e deliberativo, é órgão colegiado, composto por representantes do governo, prestadores de serviço, profissionais de saúde e usuários. Atua na formulação de estratégias e no controle da execução da política de saúde, na instância correspondente, inclusive, nos aspectos econômicos e financeiros, cujas decisões são homologadas pelo chefe do poder legalmente constituído, em cada esfera de governo.

Dentro do *Princípio de Equidade*, do SUS, as condutas oferecidas às pessoas com deficiência passaram a ter a acessibilidade como ponto central para a garantia dos direitos individuais, a partir da *Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência* (NY, 2007) - promulgada pelo Estado brasileiro, por meio do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 (BRASIL, 2009).

Para fins legais, pessoa com deficiência é aquela que:

[...] tem impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2009).

A partir da *Convenção*, diversas políticas sociais foram elaboradas para garantir direitos às pessoas com deficiência. No âmbito do SUS, em dezembro de 2011, foi lançado o Plano Viver Sem Limite: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2011) e, como parte desse programa, o Ministério da Saúde instituiu a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, no âmbito do SUS (BRASIL, 2012a), estabelecendo diretrizes de cuidados às pessoas com deficiências temporárias ou permanentes; progressivas; regressivas ou estáveis; intermitentes ou contínuas.

Ainda em 2012, conforme mencionado anteriormente, depois de muita luta dos movimentos sociais, é instituída a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo – Lei Berenice Piana (BRASIL, 2012b), segundo a qual, o indivíduo com TEA deve ser considerado uma pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

Mas, quais equipamentos públicos oferecem atendimento à pessoa com TEA, no SUS?

Como visto, o SUS é organizado por níveis de complexidade e iniciaremos, para fins de organização, pela atenção primária de saúde / atenção básica.

O primeiro equipamento - porta de entrada do SUS -, que a família de uma criança com suspeita de TEA deve procurar, onde observa-se comportamentos atípicos; repetitivos e estereotipados; dificuldade de comunicação e interação social, é a UBS (BRASIL, 2011). Neste equipamento, composto por equipe de Saúde da Família, NASF e equipe de saúde bucal, deverá ser ofertado o acolhimento para a família; apoio matricial, processo diagnóstico e cuidado continuado (BRASIL, 2008).

Cabe salientar que na atenção primária encontramos profissionais capazes de compor a equipe multidisciplinar, especializada no processo de elaboração de hipótese diagnóstica do TEA, como pediatra, enfermeiro, psicólogo, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, assistente social, dentre outros.

Posteriormente, confirmando os sinais e com hipótese diagnóstica, a criança deve ser encaminhada à atenção secundária, onde há os equipamentos de atenção especializada à saúde, como o Centro Especializado em Reabilitação (CER) (BRASIL, 2012a); os Serviços de Reabilitação Intelectual e Autismo; CAPS (BRASIL, 2002);

APAE, dentre outros institutos, ambulatoriais e especialidades próprias de cada estado e município. Na atenção secundária deverá ser ofertado acolhimento; processo diagnóstico; cuidado continuado; apoio matricial; reabilitação psicossocial; atenção às situações de crise; itinerários de reabilitação psicossocial.

Estes equipamentos, com neuropediatras, neurologistas, psiquiatras, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos dentre outros, farão uma anamnese completa da criança, solicita relatórios escolares, exames de imagens, dentre outros exames complementares para fechar ou descartar o diagnóstico de TEA.

Fechando o diagnóstico, será elaborado um PTS em conjunto com a família, definindo ações de matriciamento e articulação do cuidado nas escolas e ações de orientação e apoio às famílias e aos cuidadores. As ações de tratamento, habilitação e reabilitação serão realizadas para o ganho funcional e de autonomia, principalmente nos aspectos comunicacionais e de linguagem, aspectos da interação social e no desempenho de atividades da vida prática. As ações serão articuladas com outros equipamentos sociais e de apoio, como escolas; CRAS; CREAS; Centro-dia; centros de convivência e residência inclusiva, bem como programas de cultura, esporte, trabalho, entre outros.

Ainda na atenção secundária, em caso de atenção às situações de urgência, como crise, convulsões e outros, será acionado o SAMU e a UPA.

E por fim, em situações de agravamento clínico, será acionada a atenção terciária de alta complexidade, composta pela atenção em hospital geral, por meio de leitos ou enfermarias de saúde mental.

É importante que toda a família, rede de apoio familiar e, principalmente, as políticas de educação, saúde e assistência social estejam articuladas, a fim de prestarem atenção integral à pessoa com TEA, e que os profissionais atuantes nessas políticas sejam constantemente capacitados a seguir os fluxos da rede intersetorial, bem como as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (BRASIL, 2014) e a 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, 2015)

Essas duas normativas, muito bem elaboradas pelo Ministério da Saúde com uma equipe técnica qualificada e com parceria acadêmica de cientistas e estudiosos, apontam o passo a passo, desde os primeiros sinais até às intervenções terapêuticas do TEA. Apontam o conceito e histórico da doença; da assistência; da avaliação; diagnóstico; identificação de sinais; indicadores comportamentais e instrumentos de rastreamento do TEA; diretrizes de como ofertar o cuidado, como organizar a rede de atenção psicossocial, os fluxos de entrada nos serviços e a articulação intersetorial e orientam sobre os direitos das crianças e cuidadores.

Um ponto em comum desses dois documentos, dentre vários, é a importância da detecção e intervenção precoce do TEA.

A detecção precoce para o risco de TEA é um dever do Estado, pois, em consonância com os princípios da Atenção Básica, contempla a prevenção de agravos, a promoção e a proteção à saúde, propiciando a atenção integral, o que causa impacto na qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. As diretrizes do SUS preconizam a essencialidade de políticas de prevenção e intervenções para crianças em situações de risco e vulnerabilidade, o que é o caso das crianças com alterações na interação e na comunicação, porque isso pode representar, além de outras dificuldades para o desenvolvimento integral da criança, o risco para TEA (BRASIL,2015)

Figura 7 - Fluxograma de Assistência do TEA, no SUS



Fonte: Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo

## 2.2 Assistência a uma criança com TEA, em Muriaé (MG), em uma perspectiva etnográfica

Como visto no tópico anterior, existem vários equipamentos que ofertam desde os primeiros atendimentos de orientações básicas aos familiares de crianças com suspeita de TEA até a assistência hospitalar. No entanto, também foi observado que o SUS funciona de forma hierarquizada, conforme a complexidade de atenção ofertada à população de um determinado território. E na cidade de Muriaé-MG, quais os equipamentos e rede de cuidado ela oferta?

Primeiramente, é importante compreender o recorte territorial dessa pesquisa. O campo escolhido foi a cidade de Muriaé-MG - cidade de médio porte, do interior de Minas Gerais, composta por 109.392 habitantes, conforme último censo realizado em 2020. Emancipada há 166 anos, está localizada na zona da mata mineira, a 211 km de distância da capital, Belo Horizonte. Tem importante localização, próxima à divisa com o Rio de Janeiro e Espírito Santo.

Figura 8 - Foto panorâmica da cidade de Muriaé (MG)



Fonte: [www.radio96muriae.com.br/](http://www.radio96muriae.com.br/)

Na esfera da saúde, Muriaé destaca-se pela grande área de cobertura da Estratégia de Saúde da Família e por possuir diversos equipamentos da atenção secundária e terciária, com destaque para o Hospital do Câncer de Muriaé, que é referência nacional no tratamento oncológico.

Em relação à assistência para pessoas com TEA, o cenário se modifica: não existe nenhum equipamento nacional de atenção secundária, que preste assistência na cidade. Atualmente, as famílias contam apenas com a ESF's e o UBS, pela atenção primária e, com a APAE, na atenção secundária.

Muriaé, em decorrência de seu porte, entre outros fatores, até o momento não foi contemplada com o CER e nem com o CAPS Infantojuvenil. O CAPS III, que atende o município, não atende pessoas somente com o TEA. Atende pessoas com algum transtorno mental de base e que possuam o TEA como comorbidade.

Na APAE, os atendimentos são prestados por meio da parceria entre o município, estado e APAE, através do Serviço Especializado de Reabilitação em Deficiência Intelectual (SERDI).

Art. 2º Os Serviços Especializados de Reabilitação em Deficiência Intelectual (SERDI) terão como finalidade exclusiva o atendimento em saúde das pessoas com Deficiência Intelectual e Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Parágrafo único. Os SERDI integrarão a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do SUS/MG. (DELIBERAÇÃO CIB-SUS/MG Nº 1.403, DE 19 DE MARÇO DE 2013)

O SERDI faz parte do Plano de Ação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, elaborado pela Comissão Intergestores Bipartite, do SUS/MG, por meio da Deliberação CIB-SUS/MG nº 1.403, de 19 de março de 2013. Com o objetivo de explicitar os problemas relacionados às diversas deficiências, de forma a definir prioridades para proposições de medidas e ações reais e que facilitem o acesso equitativo dos usuários aos serviços SUS, são desenhados e integrados em redes de cuidados e com atenção em todos os níveis de complexidade. O foco está na melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência; reinserção social e no mercado de trabalho; promoção da saúde; prevenção de problemas/agravos; detecção precoce de doenças e reabilitação do usuário.

E como funciona o SUS, de Muriaé (MG) na prática?

Para identificação do processo de diagnóstico precoce e intervenção precoce, de forma etnográfica, procurei assistência para meu filho.

Em relação à pesquisa etnográfica, não foi necessário que eu me inserisse no campo de pesquisa, haja vista que, conforme informado anteriormente, eu naturalmente já estou inserido no campo de pesquisa, enquanto pai de uma criança autista.

Tudo teve início na cidade de Barbacena (MG), ainda no parto, quando minha esposa, por complicações gestacionais, acabou fazendo um parto prematuro, em que meu filho estava em sofrimento fetal por falta do líquido amniótico. Em decorrência disso, precisou ficar alguns dias na UTI, devido a complicações respiratórias.

Após alta hospitalar, iniciou-se a luta para alimentar uma criança tão pequena e sem forças para mamar; com perda de muito peso e necessidade de receber suplemento alimentar, já no primeiro mês de vida. No decorrer do desenvolvimento, percebemos logo nos primeiros meses, ele não acompanhava os marcos do desenvolvimento - sempre em atraso -, necessitava de muita estimulação para ir superando os marcos.

Foi então que, por orientação de uma pediatra particular, procuramos o PIPA – Programa de Intervenção Precoce Avançado - Deficiência Intelectual e Transtorno do Espectro do Autismo – que é executado em parceria com a APAE da cidade de Barbacena (MG) -, um programa estadual que compõe o SERDI e foi elaborado com o objetivo de incentivar o acompanhamento dos neonatos de risco; realizar diagnóstico precoce; promover a intervenção precoce nos usuários com deficiência intelectual e nos usuários com TEA; prevenir agravos; melhorar o prognóstico e a qualidade de vida das pessoas com deficiência e capacitar os profissionais dos SERDI.

Dentro do SUS, identificamos a primeira falha, ainda na maternidade do Sistema, haja vista o hospital não ter encaminhado a criança para o projeto PIPA, conforme preconizado na Deliberação CIB-SUS/MG, nº 1.404, de 19 de março de 2013, “Art. 4 - §1º O Acompanhamento do Neonato de Risco deverá acontecer

periodicamente nos seguintes meses: logo após a alta hospitalar ou no 1º mês de vida, 4º mês, 6º mês, 9º mês, 12º mês, 15º mês, 18º mês, 21º mês e no 24º mês.”

Na APAE, fomos muito bem atendidos por uma fisioterapeuta e fonoaudióloga, que passaram orientações para estimular nosso filho, em casa, conforme os períodos estabelecidos na Deliberação.

Ao completar 1 ano, começamos a perceber outros comportamentos atípicos, além do atraso no desenvolvimento motor e de fala, e recebemos observações importantes da escola onde nosso filho estudava. Resolvemos levá-lo a uma neuropsicóloga, que fez uma série de testes e iniciou uma série de terapias, pedindo um prazo para avaliar o desenvolvimento motor e de fala dele. Terminado o prazo e com os resultados dos testes em mãos, ela recomendou que procurássemos um neuropediatra, para mais avaliações. Preocupados, procuramos e pagamos pelos serviços do neuropediatra, considerado pelos profissionais que atenderam nosso filho como um dos melhores, mais experiente e renomados de Minas Gerais - Dr. Christovão de Castro Xavier, que descartou o autismo logo no primeiro momento, pela idade do meu filho, e após diversos exames. Para fins terapêuticos, considerou como um caso de atraso do neurodesenvolvimento e, além disso, encaminhou nosso filho para quem ele considera um dos mais renomados psiquiatras do Brasil, Dr. Walter Camargos Júnior, para novas avaliações e que, por sua vez, também descartou o TEA em decorrência da idade da criança, em relação aos sintomas apresentados. Naquele momento, nosso filho já fazia acompanhamentos com psicologia, psicomotricidade, fonoaudiologia e terapia ocupacional.

Ao mesmo tempo dessas intervenções privadas, a APAE reavaliou nosso filho, via SUS, ainda sem descartar o TEA, e o inseriu em uma sala de recursos para neurodesenvolvimento, com equipe multidisciplinar.

Figura 9 - Representação de uma criança com TEA, com hipersensibilidade ao barulho



Fonte: [www.gazetadopovo.com.br/](http://www.gazetadopovo.com.br/)

Quando ele ainda tinha 2 anos, precisamos mudar de cidade, indo morar em Muriaé (MG), em dezembro de 2019. Na nova cidade, ele iniciou de forma particular um acompanhamento com fonoaudióloga e terapeuta ocupacional, que foi logo interrompido pela pandemia COVID-19.

Após o primeiro período de isolamento, com a reabertura do comércio e funcionamento de diversos equipamentos da saúde, procuramos a APAE de Muriaé, em decorrência de novas mudanças de comportamentos dele, diante do longo período em isolamento. No entanto, infelizmente, a APAE não estava atendendo crianças que não eram acompanhadas antes da pandemia e não havia previsão de retorno. Decidimos então procurar assistência na rede privada e, em junho de 2020, uma psiquiatra fechou o diagnóstico de TEA. Fizemos novo contato com a APAE e CAPS, em agosto de 2020, e recebemos nova negativa de atendimento, sendo que a APAE se justificou que em decorrência da pandemia COVID-19 não estava atendendo, já o CAPS, relataram que não atendem casos de autismo.

Embora já estivéssemos preparados para a possibilidade do diagnóstico, foi um grande impacto para nós, não pelo fato de ter recebido “um rótulo”, mas pelo longo caminho a percorrer com terapias, exclusões e preconceitos de uma sociedade que padroniza “o igual” e exclui “o diferente”.

Desse luto, decidimos ir para a luta e mudei o tema do meu mestrado, diante das dificuldades que tínhamos enfrentado para acessar a política pública de saúde, em Muriaé (MG). Seria uma forma de compreender um pouco mais sobre o autismo; a realidade de outras famílias; como é a assistência em Muriaé e, além disso, pelas dificuldades já enfrentadas no primeiro momento para acessar o SUS e, por meio da pesquisa, identificar pontos de melhorias.

Enquanto não conseguia acessar a APAE, de forma direta, por já ter passado em uma APAE em Barbacena, decidi, em janeiro de 2021, seguir o fluxo de acesso ao Sistema Único de Saúde - pela porta de entrada: a Atenção Primária de Saúde. Procurei a ESF do meu bairro e explanei sobre o diagnóstico do meu filho e de nosso desejo de ter uma reavaliação para confirmar o diagnóstico pelo SUS, bem como iniciar as intervenções.

Na abordagem, não me identifiquei como assistente social, ou pesquisador ou como ex-Coordenador da Atenção Primária de Saúde. Identifiquei-me como pai de uma criança que recebeu um diagnóstico recente de autismo, um leigo, e que queria acessar o SUS para ter uma segunda opinião médica.

Para minha surpresa, as agentes comunitárias de saúde, que também atuam na recepção da UBS, não sabiam informar a quem devíamos procurar para ter um suporte de diagnóstico ou orientações sobre o TEA. Não sabiam qual equipamento acessar e nem como iniciar o fluxo de atendimento, no SUS. Questionei se havia psiquiatra e/ou neuropediatra na rede e fui informado que havia uma neuropediatra – era recém contratada, por meio de uma parceria com um consórcio intermunicipal, entre Muriaé e municípios circunvizinhos -, no entanto, teríamos que passar pela médica da UBS para o encaminhamento.

Em atendimento com a Médica da Família, expliquei sobre o diagnóstico recém recebido e questionei se havia algum profissional na rede, ou outro equipamento de saúde, que pudesse atender meu filho para uma segunda opinião médica e fui

orientado a procurar uma neuropediatra e, assim, nos deram o encaminhamento para a médica especialista.

No retorno à recepção, solicitei agendamento com a profissional e fui informado que deveria deixar o encaminhamento e esperar ser chamado, não sendo encaminhado para a APAE. Passados 10 meses de espera, fui chamado para uma consulta, em outubro de 2020, mas, dispensei, pelo motivo que explicarei a seguir.

Enquanto demorava, resolvi furar o fluxo e acessar a atenção secundária sem o encaminhamento da atenção primária. Procurei o único equipamento da rede SUS que atende pessoas com TEA, em Muriaé - a APAE.

Só procurei novamente a APAE, em agosto de 2021, sendo muito bem atendido pela assistente social, que não compreendeu o motivo da demora e porque a UBS não nos encaminhou direto para a APAE - que é o fluxo regular -, mesmo diante do meu relato de já ter o diagnóstico. Em atendimento, a profissional confirmou ser o único equipamento a atender pessoas com TEA e agendou a neuropediatra para atendimento, no mês seguinte, sinalizando que a consulta médica aconteceria logo, no entanto, o início das intervenções seria demorado.

Na consulta com a neuropediatra, em setembro de 2021, levamos todos os relatórios, laudos e exames já realizados e passamos pela anamnese clínica. Em atendimento rápido, fomos informados que a definição do diagnóstico era uma decisão conjunta com a equipe multidisciplinar e que, a princípio, percebeu apenas alguns sinais do espectro autista, não sendo possível confirmar o diagnóstico. Realizou o ajuste da medicação e informou que a APAE entraria em contato novamente para avaliação diagnóstica e definição de conduta, em conjunto com a equipe multidisciplinar. No entanto, até o fechamento desta dissertação não fomos contatados.

Enquanto aguardamos a definição da APAE, seguimos com as intervenções com psicologia, terapia ocupacional e fonoaudiologia, de forma privada, haja vista sabemos da importância da intervenção precoce.

Diante do percurso etnográfico realizado, foi possível perceber o despreparo da Rede SUS, tanto de Barbacena, no âmbito hospitalar, que não encaminhou nosso filho para a APAE quanto da ESF, de Muriaé, onde não compreendem o fluxo de

encaminhamento do SUS. Não é possível apontar se a falha decorre do profissional, que não prestou os atendimentos ou do equipamento como um todo, mas é possível apontar o despreparo desse profissional, que assume uma importante função de acolher e orientar as famílias. Diante disso, faz-se necessário um atendimento mais humanizado, capacitação profissional; protocolos e fluxos de encaminhamentos. Uma escuta mais apurada e acolhedora aos anseios de relatos dos familiares pode mudar o traçado da vida de uma família, de uma sociedade.

Se nós não tivéssemos condições de pagar por médicos da rede privada, em Barbacena, não teríamos inserido nosso filho no PIPA; se não tivéssemos conhecimento da rede pública, em Muriaé, continuaríamos esperando por uma consulta, que nos encaminharia para a APAE, até hoje.

Diante disso, é importante compreendermos que quanto mais cedo a família identificar sinais do TEA e intervir em busca de um diagnóstico precoce, maiores são as probabilidades de a evolução ser mais rápida, e quanto mais nova a criança for, maior será a capacidade de responder à estimulação positivamente, devido à neuroplasticidade cerebral (SIEGEL, 2008).

A neuroplasticidade ou plasticidade neural é definida como a capacidade do sistema nervoso modificar sua estrutura e função em decorrência dos padrões de experiência, e a mesma pode ser concebida e avaliada a partir de uma perspectiva estrutural (configuração sináptica) ou funcional (modificação do comportamento). Todos os processos de reabilitação neuropsicológica, assim como as psicoterapias de um modo geral, se baseiam na convicção de que o cérebro humano é um órgão dinâmico e adaptativo, capaz de se reestruturar em função de novas exigências ambientais ou das limitações funcionais impostas por lesões cerebrais. (SALES, 2013)

Destaca-se também o bom atendimento realizado no acolhimento da APAE, onde não me identifiquei como assistente social, pesquisador ou que tinha um prévio conhecimento do serviço. Identifiquei-me como um pai que queria uma consulta para seu filho e fui muito bem atendido. Na consulta médica, embora rápida, pois tinham muitas pessoas esperando na recepção, a profissional seguiu as orientações descritas na literatura, no que tange uma avaliação multidisciplinar para o fechamento do diagnóstico. Saliento ainda que, nosso filho teve o diagnóstico fechado por uma única

profissional, embora tivesse acesso ao histórico de diversos relatórios de diversos profissionais, realizados desde 1 ano de vida.

No entanto, apesar da pandemia COVID-19 ter interrompido os atendimentos na APAE, passados mais de dois anos do nosso filho ter feito acompanhamento na APAE, em Barbacena, até hoje, ele não teve acesso à APAE, de Muriaé. Continua aguardando uma consulta para fechamento do diagnóstico, para depois entrar em uma fila, mais demorada ainda, para o início da intervenção.

Conforme apontado por COSTA, 2014, o diagnóstico e a intervenção multidisciplinar precoce proporcionam uma evolução progressiva do prognóstico e inclusão social do autista, trazendo melhores condições de vida para a criança e seus familiares.

Diante da literatura, se nosso filho não estivesse acessando as terapias pelo plano de saúde, hoje estaria sendo prejudicado em relação ao seu prognóstico, inclusão social e até mesmo em sua condição de vida. Importante pensarmos que a maioria não tem condições de pagar e está em sofrimento, à mercê do Estado, tendo seus direitos básicos violados.

Não é possível descrever em palavras, o cotidiano das famílias, e não temos como compreender o que passa dentro da cabeça de uma pessoa com TEA, se está passando por alguma angústia ou sofrimento, mas, é notória a mudança de comportamento destas, em decorrência da falta de medicamentos, terapias ou conhecimentos das famílias para conduzir. Estamos lidando com vidas, não números da carteirinha do SUS.

### 3 ATIVISMO PELO AUTISMO – A HISTÓRIA PELA CONQUISTA DA LEI BERENICE PIANA

O TEA ainda não é muito conhecido na sociedade e existem poucas pesquisas científicas na área. No entanto, em relação às políticas públicas, obteve importantes conquistas recentemente. Essas conquistas ocorreram principalmente em função da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, conhecida como Lei Berenice Piana, que Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Esta Lei não é apenas uma lei, trata-se da lei que entrou para história da democracia brasileira. Tornou-se o primeiro caso de sucesso no Senado Federal, como legislação participativa, e constituiu-se como objeto de estudos de advogados, juristas e estudantes de Direito.

A primeira pessoa a conseguir a aprovação de uma lei, por meio de iniciativa popular no Brasil, é uma mulher, chamada Berenice Piana - mãe de um menino autista. Sua busca por inclusão para o seu filho deu origem à lei que é carinhosamente conhecida com o seu nome, em sua homenagem: Lei Berenice Piana.

Figura 10 - Berenice Piana, discursando, à esquerda, e à direita, com seu filho



Mas quem é Berenice Piana? Berenice Piana de Piana nasceu na cidade Dois Vizinhos, no Paraná, em 18 de agosto de 1958. Mãe de três filhos, sendo o caçula autista e motivação da luta em defesa das pessoas com esse transtorno. Além da lei, idealizou a primeira Clínica-Escola do Autista, do Brasil, implantada em Itaboraí, Rio de Janeiro, em abril de 2014 (ITABORAÍ, 2014).

Tive conhecimento da Lei e de Berenice apenas quando comecei a explorar sobre o tema a ser pesquisado. Em julho de 2020, fiz contato com Berenice pela rede social *Facebook* e solicitei seu telefone, sendo prontamente atendido. Após uma entrevista informal, por telefone, para exploração do tema, pude compreender ainda mais o importante papel ativista que essa mulher teve na criação da lei e até onde uma mãe pode chegar, lutando pelo bem de seu filho.

Decidi então fazer uma análise de conteúdo de uma entrevista completa, realizada com a ativista e mãe de uma criança autista - Berenice Piana, em 13 de maio de 2021, pelo apresentador e também pai de uma criança autista, Marcos Mion (MION, 2021)<sup>2</sup>. A compreensão da luta dessa mãe se justifica como parâmetro para discutir a luta de outras mães em Muriaé-MG, que será abordado no próximo capítulo. Já o Ativismo se justifica como uma forma de compreensão do poder da mobilização social em prol de políticas sociais para pessoas com TEA.

Figura 11 - Entrevista de Berenice Piana ao apresentador Marcos Mion, pai de uma criança com TEA



<sup>2</sup> A opção por realização da análise de conteúdo, em detrimento de uma entrevista, justifica-se pelas dificuldades encontradas em realizar a entrevista com Berenice Piana, bem como a análise de conteúdo ter respondido ao roteiro de entrevista elaborado.

### 3.1 De repente meu filho sumiu

Em relação à *quando se atentaram para os primeiros sinais*, Berenice inicia sua entrevista apontando que seu caminho é parecido com o de todas as famílias, na descoberta do autismo. Relata que já possuía dois filhos, quando seu filho caçula nasceu. Era oito anos mais novo que seu irmão anterior. Relata que começou a perceber uma mudança no comportamento de seu filho, depois que saiu do Paraná e foi morar no Rio de Janeiro. Era uma criança linda, engraçadinha, bonitinha, que caminhava e falava, no entanto, foi dormir e, quando acordou, era outra pessoa - de uma hora para outra, se transformou. Simplesmente, parou de falar; comer; beber; rir e chorar, foi para um canto e ficou olhando para as mãos. Ele tinha 2 anos de idade. Chegou a falar “mamãe”, “papai”, “eu quero” e, da noite para o dia, nunca mais falou (MION, 2021).

" [...] De uma hora para outra ele mudou, daquele bebê risonho engraçadinho e cheio de vida ele ficou... É como se você... meu filho sumiu para algum lugar que eu não sei para onde ele foi e esse que está aqui eu não sei quem é, era uma criança completamente diferente... nunca mais ele voltou... senti uma dor como se ele tivesse fugido para algum lugar para dentro dele mesmo e que não tinha conseguido resgatá-lo (MION, 2021)"

Sempre de forma precoce, os sinais do TEA aparecem em sua maioria antes dos 3 anos de idade, tendo como características os impactos na comunicação, imaginação e interação social - a chamada Tríade de Dificuldades (ALMEIDA e ALBUQUERQUE, 2017).

Em relação ao sentimento de perda, Berenice relatada na entrevista, CORTEZIA (2015 Apud ARAÚJO, 2003) aponta:

"[...] O vínculo mãe-bebê é uma construção que começa no ventre materno e depende tanto da saúde psíquica da mãe quanto das pré-disposições do bebê. Estamos falando de uma dupla, e, quando uma das duas falha, conseqüentemente o vínculo falha. Diante da inacessibilidade de um, seja da mãe ou do bebê, o outro tem trabalho dobrado na busca pelo contato. É o que percebemos nos casos das mães e bebês de crianças com espectro do autismo."

A família, principalmente a mãe, que tem seu corpo transformado ao longo de nove meses e vai criando vínculos com o seu bebê desde o início da gestação, muitas vezes não percebe alguns sinais atípicos na criança, seja por falta de conhecimento, seja por negação a uma possível 'anormalidade'. No caso de Berenice, ela recebeu um impacto muito forte, pois não apareceram muitos sinais anteriores, significativos.

O TEA pode se manifestar de duas formas, já nos primeiros meses de vida ou, com incidência de 30% dos casos, pode se manifestar após período inicial de desenvolvimento, aparentemente normal, seguido por regressão do desenvolvimento - o chamado autismo regressivo. O filho de Berenice, dentro do espectro autista, foi classificado como autismo regressivo, caracterizado pelo início tardio, evoluindo para a diminuição da capacidade de linguagem e de socialização (DUARTE, 2016).

Nesse tipo de manifestação, o impacto pode ser até traumático, pois aquela criança que a família amou, idealizou, que nos primeiros anos de vida contagiava a todos em sua volta, de repente, desaparece. Inicia um misto de desespero, angustia, medo e vários outros sentimentos que podem converter para uma negação, um luto, que se não for bem acompanhado, pode manifestar até uma depressão.

Apesar do impacto, ela se abalou, mas reagiu Berenice e iniciou sua *trajetória até chegar ao diagnóstico de autismo*.

Ela relata na entrevista que após a mudança repentina de comportamento do filho, passou muito tempo observando-o e tentando trazê-lo de volta, mas não conseguiu. Iniciou então "a peregrinação", passando por muitos médicos sem conseguir respostas, os profissionais naquela época não compreendiam o que ele tinha. Como não sabiam o que ele tinha e nem como intervir com ele, ela começou a estudar por conta própria, para tentar identificar alguma coisa, encontrar alguma resposta. Relata que antes de pensar em qualquer outra coisa, queria saber o que ele tinha, para depois começar a lutar pelo melhor para ele (MION, 2021).

Nesse caminho, seu filho realizou diversos exames e não encontrava um diagnóstico. Os médicos começaram a dizer que ela estava procurando algo que não existia, inventando coisas. Começou a estudar muito sobre o assunto e perceber sinais de que ele era autista (MION, 2021).

“[...] Não existia na literatura brasileira algo que falasse sobre autismo, tive que ler livros de fora do Brasil. Identifiquei 14 sinais de autismo. Ele só foi receber o diagnóstico definitivo aos 6 anos. De 2 aos 4 anos o Autismo cresceu com ele, ele se tornou autista severo. Com o passar dos anos ele passou a não usar mais roupa e não se alimentar. As primeiras alimentações eram apenas conta gotas. Ele não dormia a noite toda, rasgava as roupas (MION, 2021)”

A dificuldade do diagnóstico precoce impacta diretamente o desenvolvimento da criança em decorrência do atraso na intervenção. Estudos apontam que existem quatro fatores que podem atrasar esse diagnóstico: os diversos sintomas que tem no leque do espectro autista; a dificuldade dos profissionais da educação em terem um olhar apurado e capaz de identificar limitações das crianças, ainda em idade escolar; profissionais da saúde treinados e capacitados para realizar o diagnóstico precocemente e a escassez de serviços especializados, principalmente no SUS (MANSUR et al.,2017).

No caso de Berenice, o diagnóstico tardio foi em decorrência dos quatro fatores citados anteriormente, já no caso do meu filho, peregrinei por vários consultórios até receber o diagnóstico, quando ele já tinha 3 anos de idade. Considero como fatores que impediu o diagnóstico mais precoce do meu filho foram os sintomas leves, dentro do espectro autista, e as intervenções que iniciamos antes dele completar 1 ano. No caso de Berenice, em decorrência do diagnóstico tardio, a criança evolui para autismo severo, por falta de intervenção precoce, conforme apontado na literatura. Cabe salientar que não foi por falta de interesse da mãe, mas pelo fato de o autismo ser pouco estudado no Brasil e a criança ter recebido o diagnóstico e intervenção tardia.

Geralmente, as famílias são muito impactadas com o diagnóstico e, em relação ao filho de Berenice, *como foi para a família receber o diagnóstico?*

“Eu encarei muito rápido o autismo dele, no entanto, meu marido, no começo não acreditou, achava que ele poderia voltar ao que era antes, a falar novamente (MION, 2021)”

Essas falas de Berenice refletem o impacto do diagnóstico de autismo nas famílias. Alguns não compreendem do que se trata o TEA; outros não aceitam o diagnóstico e procuram outras justificativas; há aqueles que passam por uma fase de luto, que é a negação do diagnóstico, e há aqueles que já esperam ou imaginam qual

o diagnóstico do filho. A deficiência não é e nunca será o desejo das famílias e quando se deparam com tal, o impacto emocional é muito grande.

No caso da minha família, pelos anos de acompanhamento e por minha esposa ser psicóloga, já esperávamos o fechamento do diagnóstico. Mas não estávamos em busca de um rótulo, um diagnóstico. Assim como Berenice, estávamos em busca de saber o que o nosso filho tinha para proporcionarmos a melhor intervenção que ele pudesse ter. Embora já sabendo do possível diagnóstico, receber a notícia também foi impactante para nós, pois, de fato, confirmou uma deficiência. No primeiro momento vem uma sensação de incredulidade; posteriormente, começamos a pensar o que vai ser do seu futuro (?), o que será dele quando morrermos (?), se receberá suporte, respeito, autonomia (?)..

Segundo MESTRINHO (2018), as famílias passam por várias etapas de adaptação, após o diagnóstico: choque; angústia; dor; sensação de perda; incerteza e, por fim, a aceitação. Acrescento ainda: a motivação pelo melhor para seus filhos.

Por isso é importante profissionais capacitados para que pais e filhos tenham o devido acompanhamento antes, durante e pós diagnóstico, principalmente para a realização das diversas intervenções propostas, que demandam tempo, desgaste emocional e mudanças drásticas na dinâmica familiar (SILVA e GAIATO, 2012).

Berenice relata ainda terem percebido que algumas pessoas se afastaram deles por causa do autismo, no entanto, demorou muito para perceber e acreditar que as pessoas tinham preconceito com seu filho. E finaliza dizendo que tiveram um crescimento muito grande com o filho, que ele lhes ensinou muito, bem como mudou a percepção de vida deles. Marcos Mion, interlocutor da entrevista, ainda sinaliza que ele se afastou também dos amigos, em decorrência do diagnóstico do filho (MION,2021).

Além de Berenice e Marcos Mion, com minha família também não foi diferente e reflete a realidade de vários pais, que no início tem receio da sociedade preconceituosa e acabam evitando frequentar casas de amigos e espaços públicos, pois nossos filhos, considerados “anormais”, diante de uma sociedade que não aceita a neurodiversidade, acabam recebendo olhares, falas, gestos corporais cheios de preconceitos, incômodos e até mesmo curiosidade.

Com o tempo, todos nós, pais de crianças com TEA, começamos a enfrentar os preconceitos e a lutar por nossos filhos - não para que se adequem às pessoas, mas para serem respeitados, como eles são.

No caso do tratamento do filho de Berenice, *quais foram as mudanças na dinâmica familiar para o acompanhamento?*

Eu fazia tratamento na Urca no Rio de Janeiro e morava em Niterói-RJ, tinha que pegar uma van para levá-lo ao tratamento, bem como recebia ajuda de familiares para custear os tratamentos caros que ele recebia (MION, 2021).

Berenice ainda aponta sua rotina de cuidados com o filho, dando-lhe tanta atenção a ponto de relatar a preocupação dos outros filhos que, por não necessitarem de atenção especial, acabavam recebendo menos atenção do que deveriam (MION, 2021).

Em outro momento da entrevista, quando estava abordando o tema ativismo, relata outras dificuldades de mães de crianças autistas, quando iam com Berenice de ônibus até o Rio de Janeiro - extremamente desgastadas, emocional e fisicamente (MION, 2021).

Percebe-se a mudança nas dinâmicas familiares tanto em busca por um diagnóstico quanto para realizar as intervenções. Essas mudanças ocorrem no aspecto financeiro, nos hábitos da família, no convívio com a sociedade, nos relacionamentos intrafamiliares e geram uma sobrecarga física e emocional, imensurável em palavras.

Para o desenvolvimento de qualquer pessoa, desde a infância, diversos elementos contribuem na sua formação, como: os princípios culturais; as vivências individuais; elementos como família, amigos, sociedade, ações e educação, informal e formal. Nessa perspectiva, desigualdades sociais são geradas quando uma pessoa com TEA é diagnosticada, afetando não só o indivíduo como a família toda. Os pais são equivocadamente responsabilizados pelas limitações de seus filhos. Desta forma, a rotulação criada em torno de um diagnóstico de TEA é capaz de ocasionar a exclusão de ambientes de livre ingresso e limitar o acesso aos serviços públicos (BRASIL, 2015).

Além de todas as dificuldades cotidianas, os pais também precisam buscar forças para enfrentar os pré-conceitos de familiares e da sociedade que, por ignorância, fazem pré-julgamentos. É rotineiro viver situações de constrangimentos diante de olhares e até falas de pessoas das famílias, que acham que a criança está “fazendo birra”. O autismo não possui característica física, logo, é difícil a identificação dessas crianças. No entanto, tudo começa pelo respeito e empatia. A sociedade, infelizmente, tem um péssimo hábito de julgar, apontar o dedo em detrimento de oferecer ajuda.

Desta forma será mais difícil para o autista e seus familiares vencerem a problemática, enquanto existirem preconceitos sociais com o TEA, haja vista os pais terem de se reinventar e reestruturar seus projetos de vida, após a tomada de consciência de todo o suporte que o filho necessita. Novas dificuldades continuam a surgir, como: a financeira, devido ao alto custo do tratamento; a atenção às necessidades pessoais diversas dos outros filhos; mudanças nas atividades laborais e na capacidade produtiva dos pais, para darem mais atenção ao filho; excesso de burocracia para acessar os direitos a serviços públicos, voltados para a criança com TEA; o estresse e o desgaste emocional dos pais com as rotinas pesadas; preocupações com o desenvolvimento do filho e o futuro autônomo deles (MESTRINHO, 2018).

### **3.2 Ativismo por políticas sociais**

Em relação aos motivos pelo ativismo em prol da Lei Berenice Piana, Berenice relata achar que já nasceu ativista, uma vez que sua história de vida sempre foi de mobilização. Quando soube do autismo, o impulso era de procurar as mães e mobilizar, mas não achava outras mães, parecia que seu filho era o único no mundo. Foi conhecer as mães no ônibus para o tratamento. Tinha pena das mães, não sabiam como conduzir seus filhos, via o desespero delas diante do comportamento deles. Como Berenice já tinha conhecimento de algumas técnicas, pediu a uma das mães, em determinado momento, para sentar o filho dela ao seu lado. Ela, sem jeito, disse que o filho era autista e que estava preocupada dele sentar ao lado do seu filho. Foi então que Berenice disse àquela mãe que o seu filho também era autista, no entanto,

a mãe não acreditou devido o comportamento diferenciado que o filho de Berenice apresentava. Foi quando Berenice a informou que seu filho era um autista tratado. A mãe começou a chorar e perguntou onde ele se tratava. Ela deu o endereço, mas ficou preocupada se teriam condições de pagar, pois o tratamento era muito caro e aparentemente pareciam pessoas simples (MION, 2021).

“[...] Comecei a pensar: será que elas vão conseguir, como será? Na outra semana vi a tristeza no rosto das mães que procuraram o tratamento, perguntei o que havia acontecido e fui informada que ali não era lugar para elas, não tinham condições financeiras para arcar com o tratamento. Me questionei como algo tão bom tem que ser para tão poucos, porque o meu está bem e o delas não podem ficar bem? (MION, 2021)”

Segundo MACHADO (2014 apud MELLUCCI, 2004), “A percepção da sensação de falta parece ser uma das alavancas mais poderosas do comportamento humano”. A partir do sofrimento das mães para darem assistências aos seus filhos; da esperança por um tratamento igual ao do filho dela e pela decepção por elas não terem condições financeiras de pagar por uma assistência, Berenice, com perfil ativista, começou a questionar por que nem todos tem direito a uma assistência de qualidade?

CASTRO et al. (2019) conseguem explicar o sentimento de impotência de Berenice Piana:

O ser humano assim compreendido é para o filósofo um ser que se constitui como ser-no-mundo e ser-com-os-outros existencialmente na convivência, nas relações que estabelece, no cuidado e na ocupação. Assim ele se envolve na cotidianidade pela solicitude, consideração e paciência.

Se colocar no lugar do outro para a sociedade neurotípica pode parecer difícil, ainda mais na atual sociedade capitalista que preza pela divisão sociotécnica do trabalho (IAMAMOTO, 1992) e competitividade. Em peculiar na sociedade de famílias de crianças autistas, a empatia, solicitude, resiliência, consideração, paciência e companheirismo são características que mobilizam e unem. Berenice não virou a cara e olhou para o seu umbigo, negando o olhar sobre o outro, praticando invisibilidade

social, muito pelo contrário, ela se compadeceu e questionou por que os filhos daquelas mães não podiam ser iguais a filho dela?

MACHADO (2014) destaca que a necessidade fez a participação política tornar-se parte do cotidiano das famílias das pessoas com autismo. A necessidade de assistência, o preconceito, a falta de conhecimento dos profissionais, atrelados ao amor da família dessas crianças, fazem as famílias se mobilizarem por um bem comum, que é uma política pública de qualidade.

Diante das angústias dessas mães e da ideação ativista de berenice...

“[...] Viajei para a casa do meu pai no Paraná, quando cheguei meu pai tinha mobilizado várias mães falando que eu ensinaria sobre o autismo, que daria algum suporte. Vi que as mães também estavam sofrendo. Falei com meu pai que as crianças precisavam de ajuda, tinha que ser feito algo para elas. Meu pai perguntou o que precisa ser feito. Disse que seria necessária uma lei federal, um grande guarda chuvas que cuidasse dos direitos de todos. E meu pai em sua confiança em mim disse, então faça! Então fui para Curitiba conversar com um senador e não ouvi nada de bom, recebi a teoria da mãe geladeira, mas decidi lutar por isso.”

Quando Berenice idealizou a possibilidade da criação de uma Lei, só pôde vislumbrar essa possibilidade por vivermos em um país democrático, em que sua CF de 1988 permite o controle social (BRASIL, 1988). Importante nos atentarmos que para isso, foi necessário muita luta e sangue pela redemocratização do país. No que tange a saúde, os movimentos sociais em prol da Reforma Sanitária tiveram como produto a Saúde como direito.

Berenice, motivada pelo seu filho e vendo a dor de outras mães, sem ao menos saber por onde começar, procurou um representante da nação, um senador da República, que por ignorância ou por outros interesses, não deu ouvido a quem ela representava. Importante compreender que a política social é fruto de uma conflituosa relação entre Estado e Sociedade, que possuem interesses opostos, ‘já que ela resulta da pressão simultânea de sujeitos distintos’ (PEREIRA, 2008).

Historicamente, os avanços nas políticas públicas e a criação de instituições foram conquistas das famílias que, muitas vezes, não encontrando espaços na sociedade que pudessem abrigar, tratar e educar seus filhos, acabaram por criar alternativas isoladas (SERRA, 2004)

Em relação ao percurso *inicial de movimento das famílias até a sanção da Lei*, Berenice relata que tudo começou com uma mobilização junto a algumas famílias no Rio de Janeiro, em especial junto a Ulisses da Costa Batista e Eloá Antunes.

“[...] No início, Eloá começou a trazer muitos palestrantes de fora, ficamos maravilhados com os tratamentos lá fora, no entanto começamos a ver que no final das palestras eles iam embora e nós ficávamos de mãos vazias, chorando. As mães ficavam assim: ‘pois é, falaram tudo maravilhoso e vão embora’ até que um dia eu disse, basta, vou lutar mesmo por essa lei federal, temos que fazer algo, é a única coisa que vai resolver o problema (MION, 2021)”.

Berenice não tinha ideia nem de como começar, mas sabia que tinha que fazer uma mobilização. A única maneira era ir à Brasília, onde tinha amigas que lhe deram suporte.

“[...] Fui sozinha, na cara de pau. Quando cheguei em Brasília bati em várias portas e vi muita ignorância em relação ao assunto, vi o descaso, percorri vários gabinetes, deixei e-mail e telefones, mas me lembro quem realmente tinha interesse. Fiquei uma semana rodando no Senado e Congresso explicando que as famílias não tinham tratamento. Quando não batiam a porta na minha cara, pediam que deixassem e-mail e telefone, no entanto ninguém nunca entrou em contato. Para mim esse obstáculo só me colocou para frente. (MION, 2021)”

O poder de mobilização da sociedade civil organizada amplia a democratização do Estado e, por conseguinte, temos um Estado ampliado através das políticas sociais e direitos. No entanto, por serem passíveis de captação e controle por forças antidemocráticas, nem sempre elas se tornam de bem-estar social (PEREIRA, 2008). Dessa forma, as políticas podem tanto diminuir as desigualdades, quanto satisfazer as necessidades do capital.

Os representantes da classe trabalhadora, quando as representam, a tendência é haver ampliação da proteção social do Estado, uma vez conseguirem participar da formulação das políticas públicas que respondem às necessidades da população.

Todavia, com os obstáculos que Berenice enfrentou, em um primeiro momento, observamos a confirmação da citação de Karl Marx, em 1848, na obra *Manifesto do Partido Comunista*, apontando que o “Estado é o comitê executivo da burguesia (MARX e ENGELS, 2015)”. Seria interessante para os nossos representantes uma política que ampliasse direitos ou o Estado Mínimo, com políticas públicas sucateadas, com a população acabando por acessar a assistência pela rede privada?

Pautado na política de ajuste, tem como tendência a contenção dos gastos com a racionalização da oferta e a descentralização com isenção de responsabilidade do poder central. Ao Estado cabe garantir um mínimo aos que não podem pagar, ficando para o setor privado o atendimento aos cidadãos consumidores. Como principais características, destaca-se: o caráter focalizado para atender as populações vulneráveis, a desconcentração dos serviços e o questionamento da universalidade do acesso (BRAVO e MATOS, 2006).

Quando Berenice retornou para casa, após os obstáculos em Brasília, relata que adquiriu mais força ainda para lutar:

“Comecei a assistir à TV Senado e identificar o perfil das pessoas, fui descartando os senadores e deputados até que assisti um senador com um perfil e discurso diferente. Entrei em contato e ele me respondeu, começamos a conversar e ele se prontificou a fazer algo por mim e perguntou o que eu queria. Disse que queria fazer uma lei federal. Ele me informou que seria necessário realizar uma audiência pública em Brasília, no entanto teria que levar os representantes da causa e estar preparada para a sabatina. Disse a ele que estava preparada e tinha os representantes, mas na verdade não estava preparada e nem com os representantes. Mas não tive alternativa, teria que me mobilizar. Procurei um deputado do Rio de Janeiro que marcou uma audiência pública no Rio para ver o movimento social e como nos ajudar. A audiência no Rio de Janeiro foi um sucesso, o deputado ao invés de pegar dois ônibus decidiu pagar 27 passagens de avião e ir junto com as famílias para Brasília (MION, 2021).”

A importância e legitimidade da Audiência Pública pode ser constatada pela redação do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal de 1988, que prevê a sua realização pelas comissões do Congresso Nacional (BRASIL, 1988).

O controle social é uma ferramenta da classe trabalhadora para a democratização e participação social, em que a sociedade civil ocupa o espaço de sujeitos dotados de direitos, com o poder de influenciar a gestão pública. No entanto,

em decorrência da ideologia neoliberal, vários entraves são colocados para enfraquecer os movimentos sociais e dificultar o acesso ao Estado. As principais estratégias utilizadas são os sucateamentos das políticas sociais, econômicas e por conseguintes o agravamento da questão social. (SANTOS, 2010).

“[...] Chegando em Brasília, um pastor ofereceu a igreja para nos dar estadia e nos deu alimentação e transporte. Já a audiência, foi uma audiência de choro, tinha pais de todas as partes do país apoiando. O senador em plenária disse que aquela era a mais bela audiência pública da vida política dele. Para complementar disse que a lei seria por legislação participativa, ou seja, escrita pelos pais, que ele seria apenas o relator e que os pais deveriam escrever a lei como bem entendiam, pois eles sabiam as lutas, os desafios e ele não tinha direito de se envolver no que os pais achavam que deveria ser colocado na lei (MION, 2021)”

Percebe-se que o movimento social de familiares de crianças autistas foi um marco na história da nova democracia brasileira. Mesmo diante da burocracia, da desarticulação da sociedade civil em decorrência da ideologia neoliberal, da localização geográfica de Brasília que enfraquece os movimentos sociais, do desinteresse dos legisladores, seja porque lei participativa não dá voto, seja falta de interesse de um Estado interventor, as famílias conseguiram dar o primeiro passo de uma longa jornada.

De um lado o Estado passa a reconhecer os movimentos sociais como interlocutores coletivos, respondendo a algumas de suas demandas, e, por outro lado, os movimentos sociais presentes na sociedade civil admitem negociar com o Estado, rompendo a posição “de costa para o Estado” (CORREIA, 2006).

Após a audiência, Berenice e um grupo de famílias começaram a escrever a lei, conforme acreditavam que deveria ser. Colocaram de tudo, inclusive questões inconstitucionais, que no Senado, os consultores legislativos colocaram nos moldes constitucionais. Protocolaram o projeto de lei e ele começou a tramitar. Berenice relata que já começou a perceber o longo caminho a percorrer no protocolo do projeto de lei, em que o servidor do Senado alertou que seria muito difícil a lei sair do papel, que teria que passar por várias comissões, Câmara, Senado, Congresso, Presidente da República, que envolveria muito dinheiro. Berenice, com seu amor de mãe e motivada,

responde ao servidor dizendo que não tinha dinheiro, mas tinha otimismo e garra para lutar (MION, 2021).

“[...] A cada comissão do Senado era uma batalha, tinha que fazer um trabalho enorme para os relatores irem colocando em pauta e irem aprovando o projeto de lei até chegar na Câmara. Tínhamos que mobilizar pais e articular com cada senador, estava sempre em Brasília, já conhecia todos os senadores. Na Câmara eu já estava sozinha, não conhecia ninguém, procurei algumas deputadas deficientes que prontamente me ajudaram. Foi uma luta que durou três anos, vi pessoas horríveis, sem sentimentos, mas vi pessoas boas também. Foi necessária muita mobilização dos pais junto aos deputados, uma vez que legislação participativa não interessava para os legisladores (MION, 2021)”

Em cada comissão, os familiares se mobilizaram mandando diversos e-mails para os deputados, pedindo aprovação. Todos se ajudando (MION, 2021).

“Em um momento a pauta estava trancada em decorrência de medidas provisórias que estavam na frente. Fui a Brasília e conversei com o presidente do congresso e pedi para destrancar a pauta, ele disse que não tinha jeito. Perguntei se não tinha um jeitinho e ele disse que não. Nessa luta comecei a procurar pessoas que tinham familiares com autismo em Brasília para ir sensibilizando senadores e deputados e na ocasião. Naquela negativa, ainda dentro do gabinete do presidente, me virei para o seu assessor, sabendo que tinha um filho autista, e pedi para explicar como era o filho dele. E chorando ele falou que seu filho tinha 22 anos, era autista e naquela época comia carne congelada, cebola crua e tomava vários medicamentos. O presidente não sabia que seu assessor tinha um filho autista. Então falei com ele: ...você tem 10 anos que trabalha com seu assessor e não sabia que ele tinha um filho autista, você tem ideia o que ele passa mesmo com salário bom que tem como assessor? Agora imagina quem não tem renda? Aí perguntei ao presidente: a medida tranca a pauta sr. presidente? E ele disse que não, que existia uma forma de destrancar a pauta, e o jeito era colocar uma penalidade na lei, para que ela passasse na frente.”

Berenice relata que sofreu, não foi fácil, foi cansativo, exaustivo, foi tudo. Que uma vez sentou na escada do Congresso e chorou de tristeza pelo que via lá dentro, dava vontade de desistir de tudo. Mas lembrava do olhar de seu filho, que não falava, lembrava daquele olhar que dizia: ‘mãe, não desista por favor’ (MION, 2021).

“[...] Aquilo me cortava o coração, eu não tenho esse direito, como vou ver aquele olhar do meu filho amanhã e dizer para ele que eu desisti, eu não posso fazer isso. Tive que engolir tudo, a raiva, o desgosto, a mágoa,

qualquer coisa que eu tinha e tocar para frente de cabeça erguida. A sanção da lei foi como se eu tivesse nascido de novo (MION, 2021)”

Quando houve a votação, o mesmo servidor do protocolo que lá atrás tinha colocado todas as dificuldades e todos os obstáculos estava presente.

“ [...] Tenho certeza que fez isso com muito amor, eu tenho certeza que foi para eu ter consciência do que passaria não desisti... ele olha para mim com lágrimas nos olhos e disse: “você conseguiram... Como vocês conseguiram tão rápido porque tinham oitenta e quatro projetos na frente e vocês passaram todos eles?”. E aí eu disse para ele assim... jamais subestime o poder do amor de uma mãe, é a força mais poderosa do universo jamais subestime.... ele disse: eu acredito agora eu acredito (MION, 2021)”

Berenice termina frisando que foi a força das famílias que fez isso, foi a força das famílias que fez com que a lei caminhasse tão rapidamente. Não foi fácil, mas valeu a pena (MION, 2021).

É de admirar, nem que seja por palavras, pela entrevista, como a mobilização social foi capaz de gerar uma lei participativa. Como a organização, sabedoria, luta das famílias e até mendicância, tomando um motivo de luta como princípio, pode chegar onde chegou. Até que ponto os pais podem lutar pelos seus filhos. Por outro lado, como o aparato do Estado democrático se tornou um aparato de exclusão, como representantes do povo não agem em prol do povo, como a relação de poder e o interesse pode alavancar ou estagnar uma causa.

A lei se tornou motivo de estudo de juristas, pois é inacreditável essa conquista diante de um Estado Neoliberal - comitê executor da burguesia. Importante destacar que essa lei só foi criada porque iniciou da maneira certa, por participação social, por meio da mobilização das famílias. Se tivesse iniciado de um legislador, por interesses políticos contrários a quaisquer legisladores, ela não seria aprovada. Diante do lema: *Meu partido é o autismo* é que a lei aprovada.

O art. 14, da Constituição Federal de 1988 garante os direitos políticos da população. Destaca que “a soberania popular será exercida pelo sufrágio universal e pelo voto direto e secreto, com valor igual para todos, e, nos termos da lei”, instituindo

três mecanismos para isso: o plebiscito, o referendo e a iniciativa popular (BRASIL, 1988).

Sancionada em 2012, a Lei nº 12.764, ou Lei Berenice Piana, tornou-se o primeiro caso de sucesso, no Senado, como legislação participativa. A primeira pessoa a conseguir a aprovação de uma lei por meio de iniciativa popular no Brasil é uma mulher e seu nome é Berenice Piana, mãe de um menino autista.

Com a lei em vigor, outra luta se iniciou, a luta para o seu cumprimento efetivo, em todo o Brasil. O trabalho de Berenice continuou. Do sonho de criar uma instituição pública como a que acolheu seu filho ainda pequeno, nasceu, em abril de 2014, a primeira Clínica-Escola do Autista, no Brasil. Mantida pela Prefeitura de Itaboraí (RJ), a instituição atende gratuitamente a cerca de 200 alunos-pacientes. Além de ser o principal nome do ativismo pela pessoa com autismo no país, Berenice é também reconhecida internacionalmente. Em 2017, recebeu o título de *Embaixadora da Paz*, pela ONU e União Europeia. O recado que dá para outras mães é que não se isolem e que “nunca desistam de seus filhos”.

Agora, passados quase 10 anos da sanção, a Lei Berenice está sendo executada, em Muriaé (MG)?

## CAPÍTULO 4 MEMÓRIAS DE VIDAS: LUTO, LUTA E DESAFIOS

Neste capítulo será abordada a realidade vivida por sete mães de crianças com TEA, na cidade de Muriaé (MG), em busca de diagnóstico e tratamento precoce para seus filhos. O objetivo é expor memórias de vidas, o luto, a luta e desafios que enfrentam. Tentarei discutir e mostrar, da forma mais próxima à realidade, os sentimentos dessas mães; suas vidas; histórias de luta e superação; angustias; felicidades; tristezas; cansaços e esperanças.

Como metodologia, pelo método bola de neve, selecionei sete mães, mediante indicações; sendo que as três primeiras se ofereceram para participar, após um convite realizado no grupo de familiares de crianças autistas, de Muriaé. Depois do pré-teste, as entrevistas semiestruturadas aconteceram de forma presencial e de forma remota, pelo aplicativo *Google Meet*, bem como foram gravadas, mediante autorização. Todas as questões de ética e de participação foram explicadas e as mães assinaram o Termo de Livre Consentimento. Para não expor os nomes das participantes, as mães foram classificadas pelas letras A, B, C, D, E, F, G. Por questões de ética, pelo fato de serem mães que frequentam a APAE, que é o único serviço que presta atendimento às pessoas com TEA, no Município, não serão expostas informações pessoais relevantes, características; históricos de comorbidades; idade e sexo, que possam identificar os filhos das participantes.

Figura 12 - APAE de Muriaé, com os dizeres: Entidade Integrante do SUS



Fonte: radiomuriae.com.br

Para a realização das entrevistas semiestruturadas, foram elaboradas nove perguntas, sendo divididas em três tópicos. Para análise de conteúdo, primeiramente, foi realizada a transcrição dos áudios no nível “só a essência” (GIBBS, 2009) e feita a organização dos dados obtidos, depois foi realizada a codificação e categorização das partes mais importantes da entrevista e, por fim, neste capítulo será realizado o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação com discussão (BARDIN, 1995).

#### **4.1 O que o meu filho tem? Conhecendo o TEA**

A gravidez é um momento da vida de preparo para alguém que vai chegar, de preparo para um novo membro da família, é um momento cercado de angústia, preocupação, ansiedade, alegria, esperança, formação do amor. Toda família espera alguém que vá refletir um pouco da mãe e do pai e, após o nascimento, é comum a procura por características semelhantes, vinculando a criança aos pais ou familiares - é uma forma de trazê-lo para perto, como mais um membro que se agrega à composição familiar. Considerando uma criança com sinais e traços de autismo, que já se manifestam nos primeiros anos de vida, mesmo sem saber, os pais começam a questionar - o que está acontecendo com meu filho? Ele não faz as mesmas coisas que o irmão, o primo, o vizinho, o amigo... Ele não me olha nos olhos. Está demorando a falar. Grita sem motivo, chora sem motivo, faz movimentos estranhos e vive em um mundo só dele - não socializa, não responde aos nossos estímulos. O que há de errado com meu filho?

Todo aquele sentimento que começa ainda no hospital, de pertencimento, começa a ser questionado. A criança não reflete mais àquela família; não há traços que os vinculem; os planejamentos de vida idealizados começam a ser repensados. Não estamos preparados para o diferente, para o inesperado. A lentidão nas respostas aos carinhos maternos, a fuga aos olhares e a falta de sorrisos podem gerar nos pais um sentimento de falta de amor ou indiferença. Não conseguimos entender, no primeiro momento, que os estímulos chegam de maneira diferente para crianças com autismo e a interpretação desses estímulos não ocorre da mesma forma como nas pessoas neurotípica (FADDA, 2013).

E as mães, *quando se atentaram para os primeiros sinais?*

Segundo a *Mãe A* relatou, inicialmente, percebeu um atraso na fala, mas, ao levar ao pediatra, com 1 ano e 6 meses, foi informada que poderia ser algo normal. No entanto, com 2 anos e 6 meses, por orientação de profissionais de saúde, que ela conhecia, foi percebido que a criança além de apresentar atraso na fala, para a idade, não respondia aos chamados e apresentava movimentos repetitivos.

No relato da *Mãe B*, aos 3 anos, por observação de uma médica, durante o tratamento de outra doença, foi identificado que a criança não olhava nos olhos; apresentava atraso de fala e se comunicava apontando objetos. Ela questiona: como que nenhum pediatra não havia percebido isso?

Já a *Mãe C* informou que percebeu apenas atraso na fala e levou ao pediatra, com 1 ano de idade e, depois, com 2 anos de idade. Nas duas vezes, diagnosticaram um atraso dentro do esperado. Foi então que procurou outros médicos, até receber o diagnóstico.

A *Mãe D* relata que a escola identificou sinais de falta de interação, aos 3 anos.

A *Mãe E* aponta que os primeiros sinais da criança começaram quando ela tinha 9 meses: não olhava quando chamada; tinha mania de girar objetos e rodas do carrinho; não falava; não emitia nenhum som; era indiferente ao carinho e ao afeto. Com 1 ano, no convívio com crianças da mesma idade, ela percebeu as falas atrasadas, o andar na ponta dos pés. Não tinha contato visual e enfileirava carrinhos e objetos. Ela acredita que apresentava, praticamente, todas as características.

Diferente das outras mães, a *Mãe G* relata que a criança falou normalmente até os 2 anos, quando parou de falar, de responder quando era chamada e de socializar.

É possível perceber que a maioria das mães identificaram, por conta própria, os primeiros sinais do TEA, com menos de 2 anos de idade. A maioria também identificou o atraso na fala como principal comprometimento, assim como a interação/socialização e movimentos repetitivos. Algumas mães receberam ajuda de profissionais de saúde para lhes alertar sobre os sinais. Além disso, destacam também a dificuldade dos médicos em identificar, ou fazer uma avaliação mais profunda das crianças, diante das observações delas.

Os dados obtidos em relação à idade e sintomas apresentados refletem a literatura, ZANON et al., (2014), mostram que os primeiros sintomas do desenvolvimento tendem a ser percebidos pelas famílias durante os dois primeiros anos de vida. Em relação à natureza dos primeiros sintomas observados, o atraso no desenvolvimento da comunicação e da linguagem é o sintoma relatado com maior frequência, dentro do TEA (ZANON et. al, 2014).

Em relação à identificação dos sintomas, a literatura também aponta que devido à convivência diária, envolvendo diferentes contextos e ocasiões, reconhece-se as famílias, não os profissionais, como os primeiros a suspeitarem de problemas no desenvolvimento da criança, na maioria das vezes (ZANON et al, 2014). Porém, chamou a atenção o fato de os médicos pediatras considerarem a idade como única metodologia de análise do atraso da criança, não realizando exames mais detalhados ou encaminhamento para profissionais especializados.

Por isso, considera-se que práticas que possibilitem conhecer melhor o paciente e sua família, como consultas mais prolongadas e frequentes, conversas com os professores e também as práticas interdisciplinares e supervisão com seus colegas mais experientes nesses transtornos, poderão auxiliar muito no trabalho de diagnóstico (JENDREIECK, 2014)

É possível detectar cada vez mais cedo o TEA, inclusive, já mesmo antes dos 6 meses de vida da criança (COSTA, 2014). Quanto mais cedo a família identificar sinais do TEA e intervir em busca de um diagnóstico precoce, maiores são as probabilidades de a evolução ser mais rápida, e quanto mais nova a criança for, maior será a capacidade de responder à estimulação positivamente devido a neuroplasticidade cerebral (SIEGEL, 2008).

Assim, é importante que nos primeiros sinais, a família aponte para os pediatras e profissionais da saúde capacitados para que tão logo o diagnóstico seja realizado, a intervenção se inicie. É mais importante ainda que os profissionais estejam preparados, capacitados a ouvir com atenção os alertas das famílias e na dúvida realizar testes e encaminhamentos para profissionais especializados.

Dessa forma, nós, Berenice, assim como outros pais, e na própria literatura, começamos a identificar sinais de atrasos no desenvolvimento de nossos filhos, quando eles ainda eram bebês. Preocupados, iniciamos uma batalha em busca de respostas. Perguntamos, inicialmente, aos pediatras que acompanham nossos filhos e a partir daí, um mundo sem respostas de abre. Iniciamos nossas trajetórias e peregrinações em busca de novos pediatras; neurologistas; psiquiatras; nutrólogos; endocrinologistas; alergistas; otorrinolaringologista; psicólogos; fonoaudiólogos; fisioterapeutas; nutricionista; assistentes sociais; enfermeiros e vários outros profissionais, em busca de respostas. Vamos em consultórios particulares, cidades distantes, planos de saúde, postos de saúde, centros de especialidades, rodamos o SUS, APAE, CAPS e outros equipamentos, em busca de respostas.

E as mães entrevistadas de Muriaé (MG), *qual a trajetória até chegar ao diagnóstico?*

A Mãe A relata que embora tenha percebido os primeiros sinais com 1 ano, e tendo sido descartados pelo pediatra, após apontamentos de profissionais conhecidos da área da saúde, procurou na rede privada por um neurologista de adultos, pois não tinha pediátrico na cidade. Este, após exames, apontou um sinal de alerta e encaminhou para avaliação multidisciplinar na APAE, de Muriaé, e com uma semana fechou o diagnóstico. Conhecia pessoas lá dentro que agilizaram o processo.

Já a Mãe B, após receber alerta de uma médica não especialista, de sinais de TEA, foi em quatro neuropediatras da rede privada e em uma equipe multidisciplinar, de uma ONG, que presta atendimento às pessoas com TEA, em outra cidade. Quando chegou em Muriaé, passou novamente por médicos e equipe multidisciplinar, que confirmaram o diagnóstico.

A Mãe D aponta que diante dos sinais procurou o único lugar que atende pelo SUS em Muriaé, a APAE, e ficou um ano aguardando a avaliação da equipe. Quando avaliou, fechou o diagnóstico.

A Mãe E relata que tinha um conhecido trabalhando na Secretaria de Saúde e conseguiu uma consulta com neuropediatra, pelo SUS, em Juiz de Fora. O médico fechou o diagnóstico, no entanto, não deu o laudo e nem encaminhou para tratamento. Foi na rede privada e após avaliação e testes, dentro do consultório, em vinte minutos fechou o diagnóstico. Era visível que tinha TEA.

Já a *Mãe F* aponta que a criança foi diagnosticada com 8 anos, mas que sempre percebeu algo de anormal e por isso fazia acompanhamento com fonoaudiologia e psicologia, na UBS, até que encaminharam para uma psicoterapia. Lá, encaminharam para a APAE e, como estava demorando muito, mais de 6 meses, decidiu pagar por um médico, que fechou o diagnóstico na hora. Depois passou pela APAE e fechou o diagnóstico novamente.

Em relação a *Mãe G*, conta que após passar por diversos médicos, ser encaminhada para diversas especialidades médicas, chegou em um neurologista que não fechou o diagnóstico, mas encaminhou para a APAE. Tinha certeza que era autista, porém esperou 3 anos por uma consulta, ficou esse tempo todo sem medicação, muito agitado, não dormia à noite.

Nessas falas foi possível perceber a peregrinação das mães por um diagnóstico. Em forma de texto parece algo comum, simples, aparentemente fácil. No entanto, o simples fato de sair de casa com uma criança autista é quase uma operação de guerra. Pelo fato de serem hipersensíveis, sensorialmente, qualquer estímulo como uma buzina; uma moto barulhenta; um carro de som; um grito de uma pessoa cumprimentando a outra do outro lado da rua; um cachorro passando correndo; um elevador fechado com várias pessoas; algo girando; uma negativa do cuidador e vários outros estímulos são motivos para a criança autista gritar; chorar; correr; pular e fazer o que muitos chamam de “pirraça”, onde, na verdade, é o momento em que estão tentando retornar para o seu mundo, seu controle das coisas. Muitos autistas não suportam mudanças repentinas.

Em comum, foi possível perceber que a maioria foi em vários médicos particulares, antes de fechar o diagnóstico. Já entre as que acessaram o SUS, representado pela APAE - a maioria demorou em média dois anos para receber a avaliação para o fechamento do diagnóstico. De incomum, o fato de duas mães acessarem o SUS, por indicação de terceiros, que facilitaram o fluxo. Outro ponto que chama a atenção é uma criança com o diagnóstico somente aos 8 anos, mesmo depois de passar por vários profissionais, que não identificarem sinais do TEA.

A dificuldade de diagnóstico precoce impacta diretamente o desenvolvimento da criança, em decorrência do atraso na intervenção. Estudos apontam que existem quatro fatores que podem atrasar esse diagnóstico: os diversos sintomas que têm no

leque do espectro autista; a dificuldade dos profissionais da educação em terem um olhar apurado, capaz de identificar limitações das crianças ainda em idade escolar; profissionais da saúde treinados e capacitados para realizar o diagnóstico precocemente e a escassez de serviços especializados, principalmente no SUS (MANSUR et al.,2017).

Dessa forma, além da capacitação dos profissionais para um diagnóstico mais rápido, é muito importante que a rede de assistência, seja SUS ou privada, esteja articulada para encaminhar as famílias para os profissionais certos, com avaliações e apontamentos prévios que indiquem a hipótese diagnóstica. Dessa forma a peregrinação e o sofrimento das famílias e crianças serão menores, assim como o diagnóstico será precoce e, por conseguinte a intervenção também será precoce.

É muito importante que a criança receba o diagnóstico e a intervenção o mais precocemente possível. Quanto mais nova a criança for, maior será a capacidade de responder à estimulação, o tratamento, a intervenção positivamente devido a neuroplasticidade cerebral (SIEGEL, 2008).

E nessa luta, damos vários remédios que vários médicos e populares passam, fazemos mandigas, ouvimos conselhos, colocamos na cadeira do pensamento, gritamos, choramos, brincamos e fazemos de tudo para tentar ‘normalizar’ nossos filhos. Até que finalmente sai um diagnóstico chamado TEA. E agora?

#### *Como foi para a família receber o diagnóstico?*

A *Mãe A*, assim como Berenice Piana, informa que seu mundo caiu em um dia e no dia seguinte levantou e foi procurar ajuda. Foi uma surpresa que não queria ouvir, mas foi abençoada pois a família não encarou como algo diferente e, sim, algo normal.

Para a *Mãe B*, em decorrência de outra doença muito grave, que quase levou a criança à morte, o autismo “não foi nada”. Não sabia o que era, mas também não a impactou. Já a avó, não aceita, tem vergonha de falar do TEA diante de outras pessoas. E o pai, não tem mais convívio e não entende nada. O restante da família “tem pena”.

Já a *Mãe C* relata que foi um choque, muito impactante. Já esperava, mas sentiu um golpe e entrou em depressão.

“Fiquei apavorada”, relata a *Mãe D*, nunca tinha ouvido falar, naquela época não se falava de autismo. Assim como Berenice, ficou abalada, emocionalmente, não tinha aonde ir ou com quem falar; não conhecia outras mães. Ficou apreensiva pelo que vinha pela frente. O pai só a culpava e não respeitava a criança, tanto que a traumatizou. Hoje não convive mais com elas.

“Houve abandono afetivo do pai”, relata a *Mãe E*. Ela se separou dele, quando a criança tinha 7 meses de vida - ele não aceitava, não admitia, mesmo depois do fechamento do diagnóstico. A família ficou tranquila, a apoiou e ajudou muito. No começo foi tranquilo compreender a doença da criança, embora difícil de cuidar. Sua fase de luto veio quando a criança já estava maior.

A *Mãe F* relata que para ela foi bom ter fechado um diagnóstico, pois agora, finalmente, sabe o que a criança tem e pode tratar melhor. O médico particular lhe deu um diagnóstico e já explicou como seriam as intervenções. O pai não aceita muito, não. É “mais durão”.

Pode-se observar, a partir desses dados, que a maioria das mães receberam um choque, um impacto forte no primeiro momento, embora tenham mães que trataram a notícia com naturalidade. A maioria não recebeu um suporte profissional após a notícia. No entanto, após o recebimento da notícia, a maioria já se reergueu e iniciou a luta em busca de apoio para o filho, mas, há mães que entraram em depressão ou que ficaram apreensivas, diante do que vinha pela frente. Em relação à retaguarda familiar, a maioria relatou o abandono paterno e o suporte que receberam da família extensa.

Inicialmente, existe uma falta de informação acerca do diagnóstico e isto acaba gerando ansiedade, dúvidas, medos e incertezas quanto ao futuro da criança. Após o diagnóstico, vem um impacto, um luto, uma frustração e a sensação de impotência diante do filho tão querido e idealizado. Vem a preocupação com as mudanças de vidas e os tratamentos futuros. Posteriormente, o processo de aceitação, por parte da mãe e familiares mais próximos, seguido de estratégias de enfrentamento, focadas na emoção e no tratamento. Importante destacar que os familiares mais próximos têm papéis decisivos no equilíbrio e ajustamento familiar, diante desta nova realidade. Contudo, assim como na literatura, a pesquisa aponta que o cuidado da criança fica em sua maioria sob a responsabilidade da mãe; apontando também para a dificuldade

de aceitação da figura paterna, resultando em abandono e rompimento de vínculos familiares (PINTO, 2013).

PINTO (2013) também aponta a importância do apoio, atenção e orientação, por parte do profissional que noticiará a descoberta do autismo. Geralmente é permeado de objetividade e frieza, tornando este momento ainda mais árduo para os receptores diretos. É de extrema importância todos os esclarecimentos, tratamentos e prognósticos de forma mais transparente possível. E torna-se de fundamental importância uma equipe de profissionais preparados a explicar cada processo do tratamento, bem como um psicólogo para acolher e intervir diante do luto dessa família. Destaca-se esse sentimento de incerteza e até mesmo o desenvolvimento de uma depressão entre as mães entrevistadas.

Dessa forma, faz-se necessário repensar estratégias de comunicação do diagnóstico e apoio familiar, no que tange o momento presente e o futuro.

#### **4.2 Como vou cuidar do meu filho? - Histórico do acompanhamento**

Após os primeiros sinais, luta pelo diagnóstico e receber o impacto da notícia, inicia-se uma nova batalha: o tratamento. Esta fase gera mudanças na rotina diária, mas: *Quais as mudanças na dinâmica familiar para o acompanhamento?*

*Mae B* relata que, para cuidar e se dedicar, precisou parar seus estudos. Relata que “a vida parou” e “está parada até hoje”. Não consegue voltar ao trabalho; vive em função de cuidar da criança; tudo é em função dela. Outra mudança, foi restringir as idas a lugares públicos, pois as pessoas demonstram diversos tipos de incômodos com o comportamento da criança, chegando ao ponto de xingamentos. Evita, inclusive, a ida à casa de familiares. Mas briga pela criança.

Nesse mesmo sentido, a *Mãe C* relata que também abandonou o emprego, pois não tinha rede de apoio familiar, suficiente. Relata que “abriu mão de sua vida pela criança”. Não podia contar com o esposo.

A *Mãe D* já aponta para o contrário: relata que mudou para melhor, mudou seus hábitos, suas rotinas, adaptou-se à criança para evoluir com ela. Até o tom de voz, ela

mudou. Hoje tem horário para tudo. Sua prioridade é a criança. Se separou, pois, o pai da criança não a respeitava, não entendia, não queria mudar suas atitudes. Relata que não teve suporte profissional, precisou estudar muito, ver vídeos e ir compreendendo como funcionava o TEA. “Não evitei de ir a lugar algum, pelo contrário, levei a todos os lugares, sofri muito, contornando os constrangimentos, mas fui ensinando o que era certo ou errado.”

Já a *Mãe E* informa que abandonou estudos e trabalho - “hoje vivo em função da criança”.

“Desde o diagnóstico, em setembro de 2021, ainda não recebi atendimento. Estou na fila da APAE para começar o tratamento. Mas, darei o melhor para a criança” afirma a *Mãe F*.

A *Mãe G* também abandonou o trabalho e pagava babá, mas, como a criança beliscava e fica nervosa, a mãe ficava preocupada se a babá teria paciência, ou não. Mudou o círculo de amizade e os locais que frequenta, para ir com a criança.

Diante desses dados, observa-se que todas as mães mudaram suas vidas em função da criança, umas abandonaram empregos e estudos, outras se separam dos maridos, outras se isolaram da sociedade e da família e e há uma que, também mudou todos os seus hábitos, mas encarou as mudanças como melhorias e crescimento na própria vida. Essas mães assumiram para si mesmas o desafio de ter uma criança com TEA. Desdobram-se, redimensionam seu dia a dia, abdicam de quase tudo, menos das suas crianças.

Nas primeiras décadas de estudos sobre o autismo, mesmo diante da chegada de um novo membro na família, sendo ele autista, não houve pesquisa científica para compreender as alterações da dinâmica familiar, muito menos as relações entre as mães e a crianças. Após o diagnóstico, a família tende a viver uma nova dicotomia: nem faz parte do mundo autista de suas crianças e nem faze parte, inteiramente, da sociedade. Essa condição, aponta à necessidade de mais suporte profissional especializado (FADDA, 2013).

Um ponto em comum e que merece muita atenção, nesta pesquisa, foi o fato de as entrevistas serem realizadas apenas com mães - não porque a figura paterna não esteja presente nos cuidados, embora a maioria dos pais tenha abandonado a

luta e o convívio com a mãe e filhos; mas, porque a mãe, em esmagadora maioria, assume o papel do cuidado.

Inicialmente, a pesquisa pretendia entrevistar os pais, no entanto, ao longo da pesquisa de campo e aprofundamento da pesquisa, observou-se a dificuldade em encontrar pais dentro dessa configuração familiar. Diante disso, a pesquisa objetivou fazer um recorte apenas as mães.

A literatura aponta que:

Os contatos mãe-filho são essenciais desde os primeiros momentos de vida, a mãe é a primeira mediadora no contato entre a criança e o mundo, mas no caso do autista, pode-se afirmar que a mãe jamais será afastada deste papel. Mesmo com toda a ajuda profissional que um autista possa receber, certamente, são as mães que possuem a maior habilidade de compreender e interpretar os silêncios, os fragmentos de fala, o gestual e os choros, aparentemente, imotivados produzidos pelos filhos (CASTRO, 2019).

CASTRO (2019), em sua pesquisa, levanta uma importante questão: quem é a mulher, além da mãe de uma criança com TEA? Quais são os seus planos para o futuro?

Como observado nos relatos, as mães abrem mão de suas vidas individuais em função do filho, se distanciam de amigos, familiares, da sociedade, param de trabalhar, estudar e até mesmo se relacionar com outras pessoas. Mas existe um ser, dentro deste emaranhado de obrigações e responsabilidades - é preciso um olhar para essas mulheres aprisionadas pelo existir do outro, ainda que este seja dependente de si. É sublime, mágico, gratificante ser mãe, mas, acima de tudo, tem uma mulher invisibilizada, socialmente, com direitos a serem respeitados e garantidos.

Essas mães, muitas vezes, só frequentam espaços terapêuticos, vivem em grande isolamento social, chegando ao ponto de não serem mais nem chamadas pelos seus próprios nomes, por exemplo: “Maria” e, sim, “Maria, mãe de ‘Joazinho’ autista”. Estão sempre vinculadas ao filho. Nesse sentido, a necessidade de equipe multidisciplinar e rede de apoio - neste caso, partindo do Estado, haja vista a necessidade da garantia de direitos constitucionais, apoiando e fortalecendo as redes familiares e socias de autistas, inclusive, reconhecendo o trabalho protagonista que vem sendo realizado pelas mães. Mas, qual a solução?

A solução é cuidar também de quem cuida. A criação de clínicas-escolas do autista, nos maldes da Clínica-Escola do Autista, de Itaboraí (RJ) (ITABORAÍ, 2014), já apontado anteriormente, seria a primeira estratégia para oferecer a essas famílias um local de atendimento, em horário integral, onde essas mães, que hoje assumem a maior parte da responsabilidade familiar e social, pudessem também renovar suas energias para cuidar de seus filhos, que demandam tanta atenção. Outras estratégias seriam os grupos de convivência para mães e suportes psicoterápicos para os cuidadores.

Dentro do TEA existem diversas abordagens, terapias e intervenções, conforme explanado no capítulo primeiro. Em relação às mães de Muriaé: *Quais as linhas de cuidado foram adotadas?*

*Mãe A* relata que não segue um único tratamento, conhece outras linhas, mas vai de acordo com a demanda do filho.

As mães *B* e *C* adotam as terapias ofertadas pela APAE, de Muriaé, sendo que a *Mãe B* não conhece outras terapias e a *Mãe C* tem conhecimento da existência de outras terapias, mas nem procura saber, pois só tem condição de acessar àquelas ofertadas pela APAE.

A *Mãe D* segue as ofertadas pela APAE, de Muriaé, associadas às técnicas que ela mesma realiza, em casa, após estudar muito sobre o assunto.

Já a *Mãe E* relata seguir a linha DIR/Floortime.

E a *Mãe F* ainda não iniciou o tratamento.

Percebe-se a maioria das mães conhecendo algumas linhas de tratamentos. Umas escolhem seguir as linhas que acham que dão certo com seus filhos, outras, as linhas ofertadas pela APAE, de Muriaé. Outras também estimulam em casa e outra ainda nem começou a intervenção.

Diversos são os tratamentos propostos para intervir no TEA, porém surge uma disputa pelo saber entre os profissionais que atuam nas intervenções - cada qual defendendo a intervenção que estudou e acha a melhor. Nessa luta é inevitável e constrangedor nos depararmos com profissionais de uma terapia desmerecendo de outro tipo de terapia. E para piorar, pelo fato de não existirem muitas pesquisas

voltadas para esse público, bem como a prematuridade do TEA na ciência, somente algumas terapias como ABA são cientificamente comprovadas como eficazes

Entretanto, nem todos conseguem acessar os melhores tratamentos, os mais atuais, os melhores profissionais, ao contrário a maioria não tem nem acesso a essas terapias ou não sabem que existem. Quando conseguem tratamento, são atendidos por profissionais desatualizados, sem capacitação, que usam técnicas gerais em detrimento daquelas voltadas para o TEA. Enfrentam longas filas de espera para iniciar o tratamento, que muitas das vezes duram poucos minutos na semana.

Diante disso, seria importante que todas as famílias pudessem ter a oportunidade de escolher o melhor tratamento para seus filhos, que elas pudessem sentar com os terapeutas para definir uma linha de cuidado, conforme suas experiências e convicções apontam e pudessem traçar um PTS, conjuntamente, e, caso não estejam satisfeitas, possam mudar o percurso escolhido. Importante lembrar: cada ser humano é único, o espectro diagnóstico do autismo é enorme e cada criança tem sua peculiaridade. Não existe uma “receita de bolo” a ser aplicada a todos, como se fosse uma linha de produção fordista, não, são crianças, são seres humanos com TEA.

Nesse sentido, a questão: *Qual a intervenção você considera que seria a ideal para o seu filho?*

*Mãe A* acha que não existe uma ideal, ela vai de acordo com a dinâmica da sua criança.

*A Mãe B* defende sessões maiores que 30 minutos e com mais frequência durante a semana. “A terapia atual que meu filho recebe, de 30 minutos, acho que não vale nada.”

“Nunca tive nada de melhor” – relata a *Mãe C*. Aponta ainda que não sabe nem opinar o que poderia ser melhor. Acredita que uma nutricionista boa, com tratamento integrativo, seria muito bom, assim como o acompanhamento para as famílias, pedagogo e mais profissionais de saúde.

Já a *Mãe D* aperfeiçoaria a evolução que seu filho já teve, queria uma professora particular, pedagoga com formação própria; inglês; natação; futebol; luta.

*Mãe E* acredita em uma intervenção de forma lúdica. Não experimentou ABA, mas sente falta de acesso à outras para chegar a uma conclusão sobre qual a indicada.

A *Mãe G* aponta que os tratamentos em Muriaé não têm muitos resultados. Ela procura estudar, trocar informações com outras mães, mas quer mesmo cortar o açúcar do filho e adotar uma alimentação melhor, seguir a medicina Integrativa.

Nota-se a maioria insatisfeita com os atuais tratamentos ofertados pelo SUS, apontando caminhos de melhoria, como o aumento do tempo e frequência das atuais sessões; a inclusão de medicina integrativa, nutricionista; pedagogos e esporte. E há mães que relatam não terem tido acesso à muitas intervenções, não têm muitas condições de apontar uma melhor.

Nessa perspectiva as famílias, que muitas das vezes não tem formação na área da saúde ou até mesmo pouco estudo, enfrentam um cardápio de ofertas de tratamentos. Em busca do melhor para seu filho, se espelhando no tratamento de outras crianças e por desconhecimento acabam optando por diversos tratamentos que existem no mercado até encontrar aquele que satisfaça suas expectativas.

E nem todos conseguem acessar os melhores tratamentos, os mais atuais, os melhores profissionais, ao contrário a maioria não tem nem acesso a essas terapias ou não sabem que existem. Quando conseguem tratamento, são atendidos por profissionais desatualizados, sem capacitação, que usam técnicas gerais em detrimento daquelas voltadas para o TEA. Enfrentam longas filas de espera para iniciar o tratamento, que muitas das vezes duram poucos minutos na semana.

Contudo, importante o PTS ser construído em conjunto com cada paciente e familiares, traçando condutas adequadas à capacidade de cada sujeito e às condições de cada família. Seria muito bom se todas as famílias pudessem acessar diversas terapias até seus filhos encontrem a melhor para eles. Hoje, quase todas as clínicas públicas brasileiras seguem o método ABA, cientificamente comprovado, mas na espera iniciativa privada há vários outros tratamentos.

### 4.3 O SUS que temos e o SUS que queremos – Assistência pelo SUS

Em relação à assistência que as crianças receberam, desde a recepção até o acompanhamento, no SUS, foi perguntado: *Como seu filho foi/é recebido e acompanhado pelo SUS?*

A *Mãe A* aponta o diagnóstico feito na APAE, em questões de semanas, e o tratamento começando em poucos dias. Justifica a agilidade pelo fato de ter conhecidos trabalhando na APAE.

Já a *Mãe B* relata o primeiro diagnóstico não ter sido fechado pela APAE, todavia precisou ser novamente diagnosticado na APAE. Considera a parte educacional não ter sido boa para a sua criança.

*Mãe C* diz que o diagnóstico foi feito na rede particular. Acredita que foi bem recebida na APAE porque antes procurou diretamente a Secretaria de Saúde de Muriaé e ameaçou com a judicialização do caso. Mesmo assim, aguardou seis meses para iniciar o tratamento da criança, pois a APAE não tem profissionais suficientes e é preciso alguém desistir do tratamento para outro começar.

A *Mãe E* entrou na Justiça para o custeio da alimentação e medicação da criança, no entanto demorou anos para receber suporte do Município. Relata que não recebeu suporte do SUS, mas não tem nada a reclamar da APAE, tanto no tratamento quanto na educação.

O filho da *Mãe F* ainda está na fila para o tratamento. Relata que demorou mais de seis meses para o diagnóstico. Disseram a ela que na APAE não tem fila, embora ela precise aguardar. “Mas eu sei que tem fila, todo mundo sabe”, afirma.

E a *Mãe G* aponta que a APAE foi muito demorada, tanto no diagnóstico quanto no tratamento. Acredita que ajudam, sim, mas o tratamento é limitado a pouco tempo.

Com os relatos é possível perceber que a maioria não ficou satisfeita com o recebimento e acompanhamento pelo SUS, bem como relata a demora para o início do acompanhamento e o pouco tempo de terapia. Um fator importante identificado foi as mães não terem compreensão sobre o serviço prestado no espaço da APAE, na verdade, ser público, ofertado pelo SUS - acreditam que a APAE está oferecendo um

serviço assistencialista, uma caridade. Esse olhar é preocupante, pois não enxergam a assistência prestada como um Direito, mas como uma caridade, logo, se conformam com o que é ofertado, da forma como é ofertada. Outro ponto de destaque é a agilidade da APAE, mediante judicialização ou conchaves com servidores conhecidos.

Cabe salientar: a APAE é uma entidade sem fins lucrativos, prestando assistência - no âmbito do SUS -, em parceria com o Município, que subsidia a prestação desse serviço, por meio do SERDI. A APAE é uma organização do chamado Terceiro Setor - que substitui o Estado em questões sociais, por meio da terceirização, disfarçada de publicização, em consonância com o projeto neoliberal de minimalismo estatal (CANABRAVA, 2007).

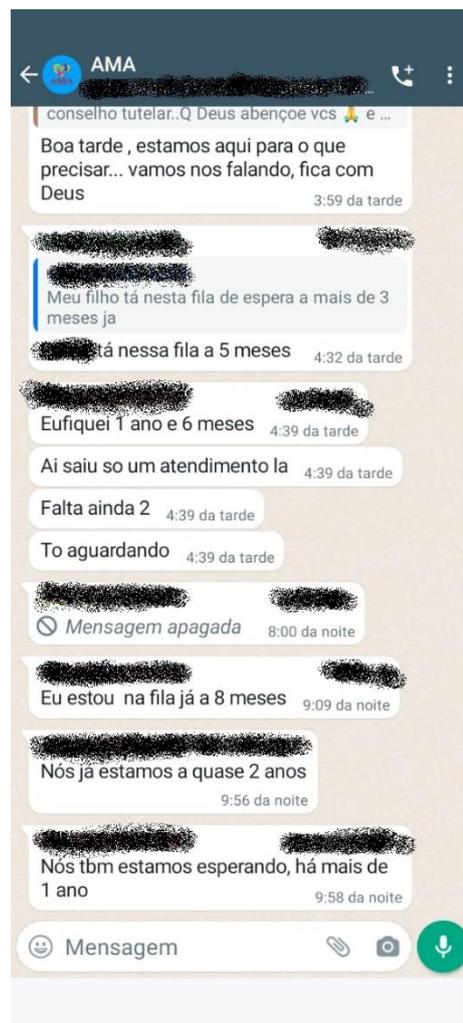
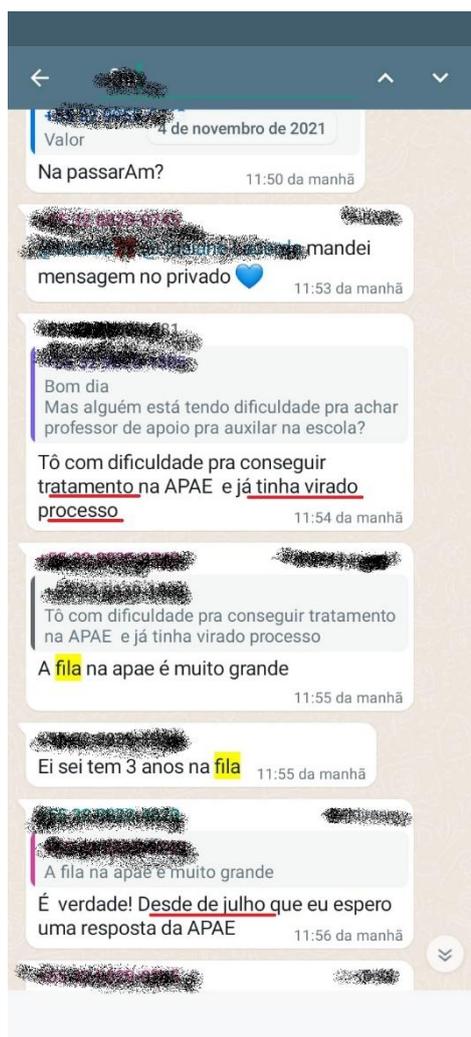
“A opção neoliberal na área social passa pelo apelo à filantropia e à da sociedade civil e por programas [...] seletivos e focalizados de combate à pobreza no âmbito do Estado (YAZBEK, 2009)”. Desta maneira, o Estado “joga” para a sociedade civil organizada, a responsabilidade de financiar o Terceiro Setor, de forma filantrópica. Se ausenta de sua responsabilidade, para manter um Estado Mínimo.

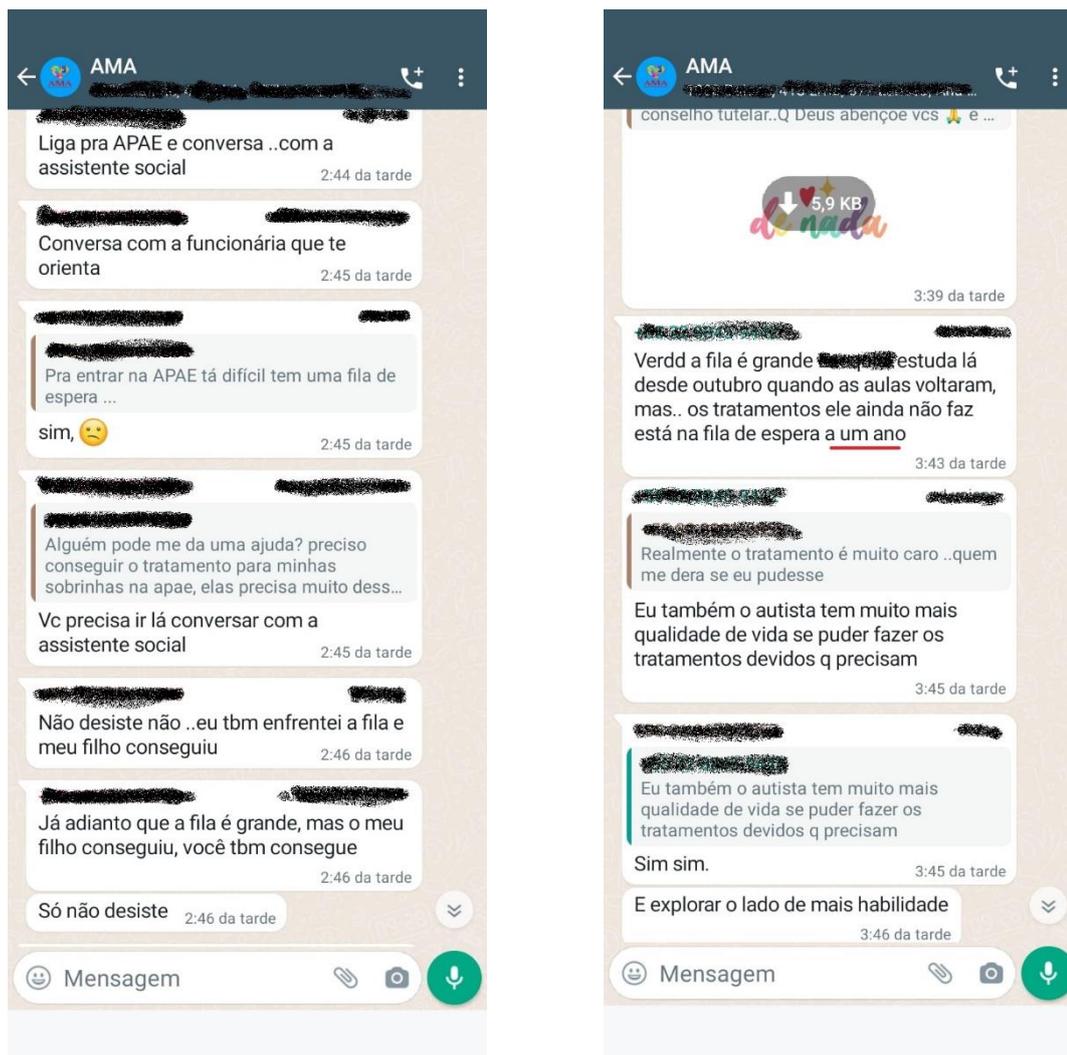
A filantropia substitui o direito social. Os pobres substituem os cidadãos. A ajuda individual substitui a solidariedade coletiva. O emergencial e o provisório substituem o permanente. As microssituações substituem as políticas públicas. O local substitui o regional e o nacional. É o reinado minimalismo do social para enfrentar a globalização da economia. Globalização só para o grande capital. Do trabalho e da pobreza cada um cuida do seu como puder. De preferência, um Estado forte para sustentar o sistema financeiro e falido para cuidar do social (SOARES, 2003)

Faz-se necessário, a comunidade autista de Muriaé compreender os seus direitos, tanto no âmbito do SUS quanto no da Lei Berenice Piana. Infelizmente, diante da simplicidade, da falta de conhecimento ou até mesmo de mobilização, as famílias têm recebido assistência precária, limitada e com viés de caridade.

Outro ponto importante, através da observação participante nos grupos de *WhatsApp* das famílias de autistas, pude perceber alguns relatos de demoras no tratamento, chegando até três anos de espera para acessar o tratamento, na APAE, como observado nos *prints* a seguir:

Figura 13 - Mães relatando dificuldades para acessar as terapias





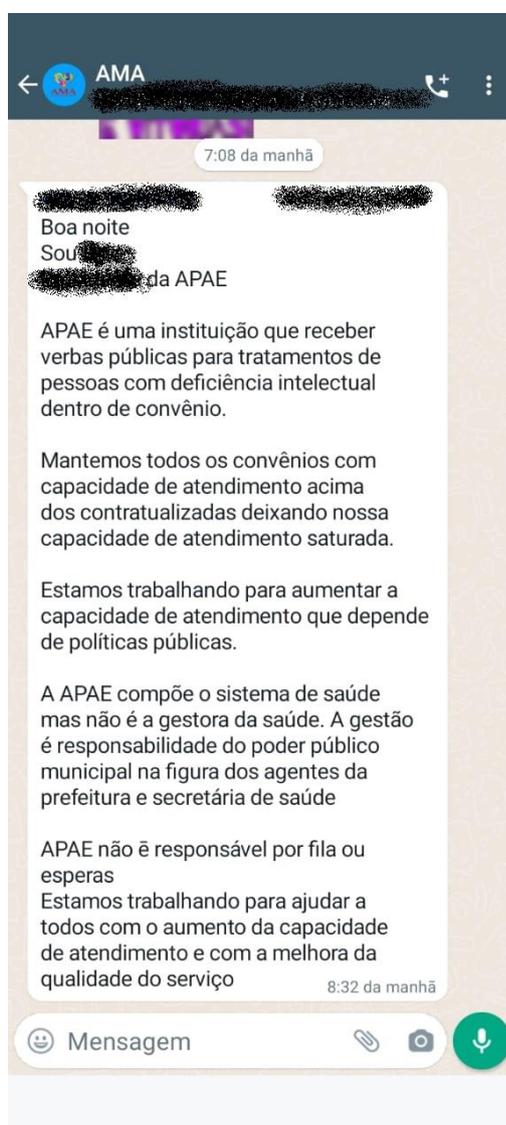
Fonte: Recortes de diálogos do Grupo da AMA do WhatsApp

Importante relatar: a esta pesquisa científica cabe a exposição da realidade vivida pelas famílias, de forma imparcial. Não se trata, aqui, de julgar a APAE pela demora nos atendimentos, até porque ela está assumindo, nem que seja por meio de Parceria Público Privada (PPP), a responsabilidade que é do Estado. É notório que as

demoras relatadas pelas mães, em relação ao diagnóstico e tratamento, bem como o tempo de cada sessão, refletem a falta de financiamento do Estado para a contratação de mão de obra e financiamento da assistência - seja na execução direta ou terceirizada. A esta pesquisa cabe a avaliação do SUS e não da APAE.

Como justificativa diante dos atrasos nos atendimentos, a APAE emitiu o seguinte comunicado pelo grupo de mensagens do *WhatsApp*:

Figura 14 - Posicionamento da APAE em relação à demora nos atendimentos



Fonte: Recortes de diálogos do Grupo da AMA do WhatsApp

Pelo fato da recepção e acompanhamento pelo SUS (primeira pergunta) ter sido relatada pela maioria das mães como precária; *Quais as dificuldades que vocês encontraram no SUS?*

A Mãe A relata que tudo é muito demorado, muito cheio e devagar. Tratou a criança por um mês no SUS, depois levou seu tratamento para um plano de saúde. Mas passa dificuldades no setor privado também, os profissionais não são preparados.

A Mãe B relata a mesma dificuldade em relação a demora, tem dois anos que aguarda o atendimento de neurologista. Precisa ajustar a medicação, mas não consegue consulta, tem vontade de pagar, mas é muito caro. Faz um apontamento grave ao relatar ter recebido retaliação do SUS, após judicialização. Por questões éticas, não será dado detalhe. Não entende porque têm profissionais nos postos de saúde, que não atendem, e constantemente tem que “quebrar o barraco” para ser atendida. Outra dificuldade é o tempo de sessão: 30 minutos, uma vez por semana.

Já a Mãe C relata que a equipe não está preparada. Ela recebe suporte de outras famílias - são as famílias que saem procurando como assistir as crianças. Relata também haver profissionais nos postos, mas que não atendem. Acredita que a APAE está sobrecarregada e precisa de algo melhor para fornecer atendimento.

“Falta de profissionais preparados, inclusive nos postos de saúde, até mesmo para aplicar uma vacina” - aponta a Mãe D. Relata ainda que é pouco tempo de terapia e não compreende porque o posto de saúde não atende.

Embora sendo acompanhado pela APAE, a Mãe E relata que não conseguiu terapia pelo SUS, apenas suporte da associação de pais de crianças autistas. Fala, reforça que muitos pais não compreendem que a APAE oferta um serviço do SUS.

“Acho que não está dando muito resultado. Se depender só do SUS, é básico do básico, é remédio para cima de remédio, acho que não vai mudar e não funciona”, aponta categoricamente a Mãe G. A fila para o tratamento é muito grande, dois profissionais atendem ao mesmo tempo, ficaram meses sem terapeuta ocupacional e, se reclama, escuta: “É o que temos”.

Com as falas dessas mães é possível perceber que, mesmo diante da CF de 1988 (BRASIL, 1988); da regulamentação do SUS (BRASIL, 1990a); da criação dos

CAPS (BRASIL, 2002); da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2009); do Plano Viver Sem Limite: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2011); da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, no âmbito do SUS (BRASIL, 2012a); da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (BRASIL, 2012b); dos Serviços Especializados de Reabilitação em Deficiência Intelectual (SERDI) Deliberação CIB-SUS/MG nº 1.403, de 19 de março de 2013; das Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (BRASIL, 2014); da 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, 2015) e da própria Lei Municipal nº 5.934/2019, de 6 de dezembro de 2019, que institui a Política Municipal de Proteção e Atendimento Integrados à Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - Estatuto Municipal da Pessoa com TEA, no âmbito do Município de Muriaé e dá outras providências - as crianças com TEA estão tendo seus direitos violados. Não acessam uma política social de saúde de qualidade, que cumpra seus princípios doutrinários de universalidade, integralidade e equidade.

As famílias de crianças com TEA, em Muriaé (MG) têm mendigado direitos. Direito de ter um diagnóstico; de ter um tratamento, por mais precário que seja, pois é a única intervenção que existe.

Diante dos dados obtidos podemos identificar quatro tipos de famílias: as famílias que têm condições e recorrem aos planos de saúde, em detrimento ao SUS; as que não têm condições, mas tem amigadas e articulam assistência mais ágil; as que não têm condições financeiras e recebem o que é ofertado, quando ofertado; as que recorrem aos seus direitos por meio da judicialização e recebem retaliação da própria política. E não foi possível identificar um quinto tipo, mas pode ser que existam as famílias que desistam.

Esse sucateamento, em decorrência principalmente da falta de recursos para contratar e capacitar profissionais, bem como de dar condições de trabalho, pode ser uma das estratégias do Neoliberalismo, em que a intervenção do Estado no atendimento às necessidades sociais é pouco recomendada, transferindo ao mercado, [...] como alternativas aos direitos sociais” (IAMAMOTO, 2004, p. 03).

Outro ponto em destaque nas falas das mães, foi a falta de conhecimento da própria população em relação ao fluxo de acesso à política, a ser seguido, considerando a Atenção Primária de Saúde, ou a Atenção Secundária, e suas ofertas de tratamentos. A falta de conhecimento da população em relação aos seus direitos e principalmente em relação ao funcionamento do SUS é até justificável, pois muitas vezes nem acesso à educação formal tiveram. Mas, é injustificável, os profissionais de saúde desconhecerem o fluxo ou não darem as devidas informações e esclarecimentos ao cidadão.

Qual o SUS que queremos? *O que você acha que deveria ser feito para melhorar o diagnóstico e tratamento precoce do TEA no SUS?*

“Os pais deveriam ser assistidos, ficamos perdidos, sem saber o que fazer. Eu ainda procuro estudar” relata a Mãe A, dizendo ainda que deveria ser mais ágil e menos burocrático.

“Remunerar bem os profissionais. Profissionais bons não querem trabalhar no SUS, pois pagam mal” relata a Mãe C. Relata também: capacitar os pediatras para identificarem mais cedo; estabelecer um fluxo de encaminhamento para a APAE, nos primeiros sinais identificados.

A Mãe D relata capacitação dos pediatras para aprenderem a identificar sinais básicos, como atraso na fala e comportamento.

Já a Mãe E aponta para profissionais com maior estudo na área. Atividades alternativas como esporte, arte, cultura. Acesso à medicação, de forma mais rápida, e capacitação profissional sobre o que é autismo. “Uma vez fui atendida por um médico que escreveu autismo com ‘L’: ‘altismo’. Vê se pode?”.

“SUS para meu filho, eles precisam lidar com isso, nós não” esse foi o desabafo da Mãe F, que em seu instinto materno desconhece que não se pode abrir mão do seu direito a uma saúde pública de qualidade.

Para finalizar, a Mãe G aponta: quanto melhor for o tratamento, melhor resultado terá a criança. Fechamento de, pelo menos, o diagnóstico. A terapia, corremos atrás e pagamos, devido a grande fila.

Assim, as mães apontam a necessidade de capacitação profissional para o diagnóstico precoce e intervenção; assistência aos familiares; agilidade para o

diagnóstico rápido, por meio de fluxos de encaminhamento; melhores remunerações aos profissionais de saúde e mais políticas sociais, como esporte, arte e cultura.

Contudo, eu, Berenice Piana e as mães dessa pesquisa, após uma luta por um diagnóstico, iniciamos uma nova batalha em busca de tratamento, intervenção, tudo de melhor para os nossos filhos e aí descobrimos que muitas vezes é tarde demais para intervir; que não temos uma assistência universal; que temos que esperar em grandes filas, seja nos planos de saúde ou SUS; que os profissionais não são capacitados; que as famílias não são capacitadas; que existe preconceito; que familiares e amigos nos abandonam. Diante disso tudo, novamente sofremos, pois agora temos uma resposta, um diagnóstico, mas não temos uma assistência. E vamos à luta!!!

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao término desta pesquisa foi possível compreender o quanto uma doença, na verdade um transtorno, pode impactar tantas famílias - na realidade, em sua maioria, mães. Como um filho tão desejado, tão amado, tão esperado no ventre de uma mãe pode ser motivo de luta; de luto; de abdicação; angústia; conquista; mudança; superação; tristeza; alegria...

Foi perceptível também como o ativismo e a dedicação de uma mãe de criança com TEA pode superar tantas barreiras, a ponto de ser a primeira pessoa a conseguir a aprovação de uma lei participativa, no Brasil, a Lei Berenice Piana, e como a sociedade civil organizada conseguiu aprovar uma política voltada ao atendimento de crianças com TEA.

Compreendi 'na pele', digo, de forma etnográfica, um pouco da luta e desafios de famílias de crianças autistas em busca de um diagnóstico e de tratamento precoce para os seus filhos, na cidade de Muriaé (MG). Pude perceber o despreparo de profissionais de saúde, bem como a burocratização e desassistência da saúde, quanto ao diagnóstico e tratamento precoce de uma criança com TEA - no caso, meu filho, bem como pude identificar a falta de um equipamento público de saúde para dar assistência ao TEA.

Observou-se também a precariedade do atendimento à criança com TEA, na cidade de Muriaé (MG), tanto na esfera pública quanto na privada. Pelo SUS, foi possível identificar a falta de capacitação de profissionais para o diagnóstico precoce; a falta de conhecimento da Rede do SUS, quanto aos fluxos e encaminhamentos; a demora para realização de um diagnóstico e tratamento precoce; a má qualidade dos serviços prestados na Rede SUS, de Muriaé (MG), e, até mesmo, a falta de conhecimento das mães quanto a Rede do SUS.

Em relação às mães atendidas em Muriaé, foi possível perceber a peregrinação em busca de respostas; a demora por uma consulta; o impacto diante do diagnóstico; a luta e sofrimento por um tratamento; a falta de amparo profissional às famílias e cuidadores; as mudanças de vida e até familiares para ofertar uma intervenção; o

desamparo e sobrecarga de muitas mães, diante do abandono paterno; o preconceito da sociedade e abandono até de familiares e “amigos”; a esperança por dias melhores.

Espera-se com esse estudo que toda sociedade civil organizada possa compreender que todas as famílias de pessoas com TEA da cidade de Muriaé (MG) estão passando pelas mesmas dificuldades, seja na Rede SUS, seja na rede privada. Que, assim como Berenice Piana, possamos nos inspirar a lutar por políticas públicas de qualidade.

O resultado desta pesquisa serviu para mostrar que a política de assistência ao TEA está sucateada e fragmentada; que se faz necessário colocar em prática os direitos estabelecidos pelas políticas, Nacional e Municipal de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. E que os pontos de melhorias, apontados pelas mães da pesquisa, possam ser levados à gestão municipal de saúde para ser estabelecido um plano de ação coparticipativo para a superação das vulnerabilidades encontradas.

Diante da pandemia COVID-19 e das adaptações realizadas para o cumprimento das etapas do curso, dentro do prazo estabelecido antes da pandemia, não foi possível fazer uma pesquisa *in loco* junto às famílias e no dia a dia das clínicas. Além disso, também se faz necessário novos estudos para avaliar as políticas públicas de saúde pela ótica da gestão e financiamento, identificando o motivo de tamanha precariedade na ponta da assistência.

Contudo, espera-se com esta pesquisa a expansão do conhecimento científico e contribuição para futuros estudos a respeito do tema. E que dela saia um produto de relevância social e que esse produto seja a CLINICA-ESCOLA DA PESSOA COM TEA em Muriaé-MG, que seja um espaço terapêutico e educacional, que una as políticas de saúde, educação, assistência social, esporte, cultura e lazer, bem como articule, de forma intersetorial, outros equipamentos da rede pública.

Sinalizo que uma política pública ou um equipamento da rede intersetorial, isoladamente, por si só não emancipa ou traz cidadania. A intersetorialidade, ou seja, a articulação de diversas políticas públicas com seus mais variados equipamentos de assistência, se sobressai, enquanto caminho para a política pública universal e com equidade (KOGA, 2003).

Assim, um novo caminho se inicia junto ao ativismo da sociedade civil organizada de Muriaé (MG).

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, C. M.; ALBUQUERQUE, K. Autismo: Importância da Detecção e Intervenção Precoces. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, v. 1, p. 488-502, 2017.

ANGROSINO, M. **Etnografia e observação participante**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al. **DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Artmed Editora, 2014.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo 12**. Lisboa (PT): Edições, v. 70, 1995.

BATISTA, Cristina Abranches Mota. **Inclusão escolar: equívocos e insistência - uma história de reis, príncipes, monstros, castelos, cachorros, leões, meninos e meninas**. 2012. 283 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) - Programa de Estudos Pós-Graduados em Ciências Sociais, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2012.

BRASIL. Relatório final da VIII Conferência Nacional de Saúde, **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, DF 1986.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil, **Senado Federal**, Brasília, 1988.

BRASIL. Lei 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre a organização do SUS. **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, 1990a

BRASIL. Lei 8142/90 de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade no SUS. **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, 1990b

BRASIL. PORTARIA Nº 336, DE 19 DE FEVEREIRO DE 2002. Criação do CAPS. **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, 2002

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas.** OPAS. Brasília, novembro de 2005

BRASIL. Portaria GM Nº 154. de 24 de janeiro de 2008. Criação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF. **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, 2008

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, 2009.

BRASIL. Portaria no 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, 2011

BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver Sem Limite. **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, 2011.

BRASIL. Portaria nº 793 GM/MS de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, 2012a

BRASIL. 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 República Federativa do Brasil]**, Brasília, 2012b

BRASIL. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, 2014.

BRASIL. 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. **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, 2015.

BRAVO, M. I. S; MATOS, M. C. Projeto Ético-Político do Serviço Social e sua Relação com a Reforma Sanitária: Elementos para o Debate. In: MOTA, A. E. et al. (Org.). **Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional**. São Paulo: Cortez, 2006.

CANABRAVA, Claudia Marques et al. Sistema Único de Saúde e o terceiro setor: caracterização de entidades, não hospitalares, que possuem serviços em atenção básica de saúde em Belo Horizonte. **Cadernos de Saúde Pública**, Minas Gerais, v. 23, p. 115-126, 2007.

CARREIRO, Denise Madi. **Abordagem nutricional na prevenção e tratamento do autismo**. **Revista Medicina Integrativa**. Revista Medicina Integrativa, São Paulo, 2018. Disponível em: < <https://revistamedicinaintegrativa.com/abordagem-nutricional-na-prevencao-e-tratamento-do-autismo/> > Acesso em: 15 de fevereiro de 2022.

CASTRO, Ewerton Helder Bentes de et al. Meu filho diagnosticado com transtorno do espectro autístico, sou mãe e vou à luta: Ser-mãe diante do autismo. **Amazônica-Revista de Psicopedagogia, Psicologia escolar e Educação**, v. 23, n. 2, p. 301-323, 2019.

CORTEZIA, Fabiola Scherer. **O desamparo de mães de crianças autistas: impacto das características de espectro do autismo na maternidade**. Rio Grande do Sul, Lume, 2015.

COSTA, Daniela Cristina Ferreira da. **Intervenção Precoce no Transtorno do Espectro do Autismo**. 2014 Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação na

Especialidade de Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor) - Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa, 2014.

DIAS, Sandra. Asperger e sua síndrome em 1944 e na atualidade. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental [online]**. 2015, v. 18, n. 2

DONVAN, J.; ZUCKER, C. **Outra sintonia: A História do Autismo**. Companhia da Letras, 2017.

DUARTE, Cíntia Perez et al. Diagnóstico e intervenção precoce no transtorno do espectro do autismo: Relato de um caso. **Revista Blucher Open Access**. São Paulo. p. 45-56, 2016.

FADDA, G. M. **Autismos e o olhar centrado na pessoa**. Monografia (Especialização em Psicologia Humanista, Existencial e Fenomenológica) - Universidade da Fundação Mineira de Educação e Cultura – FUMEC, Belo Horizonte, 2013.

FARO, K. C. A.; SANTOS, R. B.; BOSA, C. A.; WAGNER, A.; SILVA, S. S. DA C. **Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar**. *Psico*, v. 50, n. 2, p. e30080, 1 ago. 2019

GIBBS, Graham. **Análise de dados qualitativos: coleção pesquisa qualitativa**. Bookman Editora, 2009

GUIMARÃES, J. G. M. **“Eu era o “nerdezinho” da sala, e a escola nunca entendeu que eu estava em pânico...”**: (inter)locuções, subjetividades e diferenças da pessoa autista no espaço escolar. 2018. 165 p. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal de Lavras, Lavras, 2018.

IAMAMOTO, M. V. A produção de Conhecimento em Serviço Social no Brasil. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES E SERVIÇO SOCIAL (ENPESS) IX, 2004, Porto Alegre. **Anais...** Porto Alegre, 2004.

IAMAMOTO, Marilda V. **Renovação e Conservadorismo no Serviço Social. Ensaios críticos.** São Paulo, Cortez ed. 1992.

ITABORAI, Prefeitura Municipal. **Clínica-Escola do Autista é inaugurada em Itaboraí.** Comunicação, Itaboraí, 03 de abril de 2014. Disponível em <<https://www.itaborai.rj.gov.br/8440/clinica-escola-do-autista-e-inaugurada-em-itaborai/>> Acessado em 23 de janeiro de 2022.

JENDREIECK, Cérés DE OLIVEIRA. Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. **Revista Psicologia Argumento**, Paraná, v. 32, n. 77, 2014.

KOGA, Dirce. **Medidas de cidades entre territórios de vida e territórios vividos.** São Paulo: Cortez, 2003

KUCHEMANN, B.A.; PFEILSTICKER, Z.V.S. Cuidado com os idosos e as idosas: um trabalho feminino e precário. In: IV SEMINÁRIO DE TRABALHO E GÊNERO, 2010, Universidade Federal de Goiás, 2010. **Anais...Goiás**, 2010. Disponível em <[https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/245/o/Astrid\\_Zilda.pdf](https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/245/o/Astrid_Zilda.pdf)> Acessado em 23 de janeiro de 2022.

LIMA, Rossano Cabral et al. Atenção psicossocial a crianças e adolescentes com autismo nos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. **Revista Saúde soc.**, São Paulo v. 26, n. 1, p. 196-207, 2017.

LOPES, Bruna Alves. **Não Existe Mãe-Geladeira Uma análise feminista da construção do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019).** 2019. Tese (Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas) - Universidade Estadual de Ponta Grossa, 2019.

LOTTA, Gabriela Spanghero. Burocracia, Redes Sociais e Interação: Uma Análise da Implementação de Políticas Públicas. **Revista de Sociologia e Política**, Paraná, v. 26, p. 145-173, 2018.

LOURENÇO, Taina. **Luta de mães de crianças autistas é marcada pela dor do abandono.** Jornal da USP. São Paulo, 22 de dezembro de 2020. Disponível em <<https://jornal.usp.br/atualidades/luta-de-maes-de-criancas-autistas-e-marcada-pela-dor-do-abandono/>> Acessado em 23 de janeiro de 2022.

MACHADO, Márcia Francisca Lombo. **O espaço da participação e a cidade no cotidiano de famílias de pessoas com autismo.** 2014. Tese (Doutorado em Artes, Ciências e Humanidades) – USP, São Paulo, 2014

MAENNER, MJ et al. **Prevalência de Transtorno do Espectro do Autismo entre Crianças de 8 anos - Rede de Monitoramento de Deficiências de Desenvolvimento e Autismo, 11.** Center for Disease Control and Prevention (CDC). Estados Unidos, 2020. Disponível em: <[https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?s\\_cid=ss6904a1\\_w](https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/ss6904a1.htm?s_cid=ss6904a1_w)> Acesso: 01 de fevereiro de 2022.

MANSUR, O.M.F.C.; et al. Sinais de Alerta para transtornos do espectro do autismo em crianças de 0 a 3 anos. **Revista Científica da FMC**, Rio de Janeiro, v.12, n.3, 2017.

MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. **Manifesto do partido comunista.** Global Editora e Distribuidora Ltda, 2015.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos da metodologia científica.** 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MELO, Rafael. **Mãe de autista cria lei e abre clínica para garantir atendimento a autistas.** Razões para Acreditar, 2020. Disponível em <<https://razoesparaacreditar.com/mae-autista-lei-clinica/>> Acessado em 23 de janeiro de 2022.

MESTRINHO, Maria do Céu. **Necessidades, Dificuldades e preocupação dos pais de crianças com perturbação do espectro do autismo.** Dissertação (Departamento

de Educação. Instituto Superior de Ciências Educativas Departamento de Educação, Lisboa, Portugal, 2018.

MINAS GERAIS, **Deliberação CIB-SUS/MG Nº 1.403, de 19 de março de 2013.**

Disponível em: <  
[https://www.saude.mg.gov.br/images/noticias\\_e\\_eventos/000\\_2016/2-abr-mai-jun/pessoacomdeficiencia-intelectual/16-06-Del1403.pdf](https://www.saude.mg.gov.br/images/noticias_e_eventos/000_2016/2-abr-mai-jun/pessoacomdeficiencia-intelectual/16-06-Del1403.pdf)> Acesso em: 17 janeiro de 2022.

MINAS GERAIS. **Deliberação CIB-SUS/MG Nº 1.404, de 19 de março de 2013.** disponível em: <

[https://www.saude.mg.gov.br/images/noticias\\_e\\_eventos/000\\_2016/2-abr-mai-jun/pessoacomdeficiencia-intelectual/16-06-Del1404.pdf](https://www.saude.mg.gov.br/images/noticias_e_eventos/000_2016/2-abr-mai-jun/pessoacomdeficiencia-intelectual/16-06-Del1404.pdf)>. Acesso em: 18 de janeiro de 2022.

MION, Marcos. **CONHEÇA A MULHER QUE DA NOME À LEI BERENICE PIANA!**

Youtube, 13 de maio de 2021. Disponível em: <  
<https://www.youtube.com/watch?v=tj6s54pDbJY>>. Acesso em: 22 de janeiro de 2021

ORGANIZAÇÕES UNIDAS DO BRASIL (ONU). **Especialistas da ONU em direitos humanos pedem fim da discriminação contra pessoas com autismo.** 2015. [Online]. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/69043-especialistas-da-onu-em-direitos-humanos-pedem-fim-da-discriminacao-contrapessoas-com>. Acesso em: 01 de fevereiro de 2022.

OLIVEIRA, Carolina. Um retrato do autismo no Brasil. **Revista Espaço Aberto**, São Paulo, Ed. 170. 2014

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de et al. **Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação.** Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 27, p. 707-726, 2017.

PEREIRA, P. A. P. **Política Social, Temas e Questões.** São Paulo: Cortez, 2008.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz. **Do luto à luta: compreendendo a participação da família no cuidado a criança com transtorno do espectro autista**. 2013. 79 fl. (Trabalho de Conclusão de Curso – Monografia), Curso de Bacharelado em Enfermagem, Centro de Educação e Saúde, Universidade Federal de Campina Grande, Cuité – Paraíba – Brasil, 2013.

POLIGNANO, M.V. Histórias das políticas de saúde no Brasil: uma pequena revisão. **Cadernos do internato rural**. Minas Gerais: Departamento de Medicina Preventiva e Social/Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, 2000.

SALES, D.C.S. **Reabilitação Neurológica e Neuroplasticidade**. Revista Científica Interdisciplinar “Ciências & Cognição”, UFGD, 2013.

SANDBERG, E. H. e SPRITZ, B. L. **Breve guia para tratamento do autismo**. São Paulo: M. Books do Brasil Editora LTDA, 2017.

SANTOS, C. G. Controle Social e Saúde do Trabalhador: a Experiência do Conselho Gestor do Centro de Referência em Saúde do Trabalhador – Polo Duque de Caxias. In: BRAVO, M. I. S.; D’ACRI, V.; MARTINS, J. B. **Movimentos Sociais, Saúde e Trabalho**. Rio de Janeiro: ENSP/FIOCRUZ, 2010. p. 189-208.

SERRA, A. **Espaço público e acessibilidade: notas para uma abordagem geográfica**. GEOUSP - Espaço e Tempo, São Paulo, n. 15, p. 21-37, 2004.

SIEGEL, B. **“O mundo da criança com autismo: compreender e tratar perturbações do espectro do autismo”** Porto: Porto Editora. (2008).

SILVA ABB, GAIATO MB, Reveles LT. **Mundo singular: entenda o autismo**. Rio de Janeiro: Objetiva; 2012.

SILVA, Lucas Silveira da. e FURTADO, Luis Achilles Rodrigues. **O sujeito autista na Rede SUS: (im)possibilidade de cuidado**. Fractal, Rev. Psicol, Niterói-RJ, vol.31, n.2, pp.119-129. Epub Sep 23, 2019.

SILVA, Raimunda Maria Moreira da. **Para além do discurso oficial das políticas públicas**: possibilidade de (re)pensar o paradigma de inclusão escolar para o educando com transtorno do espectro autista na cidade de Manaus. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2013.

SOARES, L.T. **O Desastre Social**, Rio de Janeiro: Record, 2003.

VIECELI, Cristina Pereira. **Mulheres chefes de família e a vulnerabilidade à pobreza**. Democracia e Mundo do Trabalho. Brasília, 08 de setembro de 2020. Disponível em <<https://contee.org.br/mulheres-chefes-de-familia-e-a-vulnerabilidade-a-pobreza/>> Acessado em 23 de janeiro de 2022.

YAZBEK, M. C. Fundamentos Históricos e Teórico-Methodológicos do Serviço Social. In: CFESS; ABEPSS. (Org.). Serviço Social: Direitos Sociais e competências profissionais. 1ªed.Brasília: **CFESS /ABEPSS**, 2009, v. v. 1, p. 143-163.

ZANON, Regina Basso; BACKES, Bárbara; BOSA, Cleonice Alves. **Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais**. Psicologia: teoria e pesquisa, Brasília, v. 30, n. 1, p. 25-33, 2014.

## APÊNDICES

### Apêndice A

#### ENTREVISTA SEMIESTRUTURA COM OS MÃES

##### Conhecendo o TEA

- Quando se atentaram para os primeiros sinais?
- Qual a trajetória até chegar ao diagnóstico?
- Como foi para a família receber o diagnóstico?

##### Histórico do acompanhamento

- Quais as mudanças na dinâmica familiar para o acompanhamento?
- Quais as linhas de cuidado foram adotadas?
- Qual a intervenção você considera que seria a ideal para o seu filho?

##### Assistência pelo SUS

- Como seu filho foi/é recebido e acompanhado pelo SUS?
- Quais as dificuldades que vocês encontraram no SUS?
- O que você acha que deveria ser feito para melhorar o diagnóstico e tratamento precoce do TEA no SUS?

## Apêndice B – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: Entre o Público e o Privado, Entre o amor e a luta: Os desafios de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista por um diagnóstico e intervenção precoce.

Coordenador da pesquisa: Mesne Victomar Lucindo

Instituição: Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro- UENF

Telefone para contato com o coordenador da pesquisa: (xxxx

E-mail do coordenador da pesquisa: mesnevictomar@hotmail.com

Eu, MESNE VICTOMAR LUCINDO, inscrito sob o CPF nº. xxxx, informo que a pesquisa “Entre o Público e o Privado, Entre o amor e a luta: Os desafios de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista por um diagnóstico e intervenção precoce” não tem fins lucrativos e que seu objetivo é compreender o processo de luta das mães de crianças com TEA por um diagnóstico e tratamento precoce no SUS-Muriaé. Declaro que a pesquisa não oferece riscos físicos, morais ou psíquicos nem a mim nem aos entrevistados.

---

Assinatura do Pesquisador

---

Data

Estou ciente de que o principal benefício previsto pelo pesquisador é que os depoimentos e informações coletados durante as entrevistas irão colaborar com um maior conhecimento da pesquisa no campo da luta dos pais de crianças com TEA, como forma de efetivar o direito social a um diagnóstico e intervenção precoce. E que estou ciente de que posso encerrar minha participação a qualquer momento, sem ônus pessoal.

---

Assinatura do Participante da Pesquisa

---

Data