

Eva Maria Runge de Araujo

**Da criança anormal ao sujeito de direitos:
Os desafios da busca por tratamento para as
crianças autistas na cidade de Rio de Janeiro**

Dissertação de Mestrado

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Serviço social da PUC-Rio como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Serviço Social.

Orientadora: Prof^a. Irene Rizzini

Rio de Janeiro
Agosto 2013



Eva Maria Runge de Araujo

**Da criança anormal ao sujeito de direitos:
Os desafios da busca por tratamento para as
crianças autistas na cidade de Rio de Janeiro**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Serviço Social do Departamento de Serviço Social do Centro de Ciências Sociais da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Profa. Irene Rizzini

Orientadora

Departamento de Serviço Social – PUC-Rio

Profa. Lilia Ferreira Lobo

Departamento de Psicologia– UFF

Profa. Maria Cristina Ventura Couto

Instituto de Psiquiatria – UFRJ

Profa. Mônica Herz

Vice-Decana de Pós-Graduação do Centro de Ciências
Sociais – PUC-Rio

Rio de Janeiro, 29 de agosto de 2013

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização da universidade, da autora e do orientador.

Eva Maria Runge de Araujo

Graduou-se em Pedagogia Social pela Universidade Católica de Eichstaett, Alemanha (1992). Tem experiência no trabalho com adultos na área de saúde mental.

Ficha Catalográfica

Araujo, Eva Maria Runge de

Da criança anormal ao sujeito de direitos: Os desafios da busca por tratamento para as crianças autistas na cidade de Rio de Janeiro / Eva Maria Runge de Araujo; orientadora: Irene Rizzini. – 2013.

145 f. ; 30 cm

Dissertação (mestrado)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Serviço Social, 2013 .

Inclui bibliografia.

1. Serviço social – Teses. 2. Criança. 3. Sujeito de direitos. 4. Transtorno do espectro do autismo. 5. Saúde mental. 6. Acesso aos serviços de saúde mental. I. Rizzini, Irene. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Serviço Social. III. Título.

CDD:361

Para as famílias de crianças autistas e para aquelas pessoas que tornaram esta
pesquisa possível.

Agradecimentos

À professora Irene Rizzini, minha orientadora, para sua pela confiança, pela paciência, e por tudo que aprendi a seu lado.

À CAPES e à PUC-Rio, pelos auxílios concedidos, fundamentais para a realização desta dissertação.

Aos professores e funcionários do Departamento de Serviço Social da Puc-Rio pelos ensinamentos e auxílio constantes.

À Adriane e Michely, da CORAUTISTA, que viabilizaram meu contato com as famílias, e sempre me convidaram para participar dos eventos que promoviam.

À Monica Accioly, da MÃO AMIGA que, sem saber, me deu o impulso inicial para pesquisar sobre a situação da criança autista, e pela infraestrutura para a realização de algumas entrevistas.

À Cristina Ventura Couto, pela ajuda na seleção da literatura necessária para esta pesquisa.

À Hilda, amiga, que sempre acreditou na minha capacidade para levar a cabo esta dissertação.

À Angela, amiga e mãe de um menino autista cuja amizade também me levou a pesquisar esse tema.

E, em especial, agradeço ao meu marido, Marcelo, pelo apoio e paciência.

Resumo

Araujo, Eva Maria Runge de; Rizzini, Irene (Orientadora). **Da criança anormal ao sujeito de direitos: Os desafios da busca por tratamento para as crianças autistas na cidade de Rio de Janeiro.** Rio de Janeiro, 2013. 145 p. Dissertação de Mestrado – Departamento de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

A proposta desta pesquisa, de caráter qualitativo, consiste em analisar a experiência de famílias com crianças autistas na busca por diagnóstico e tratamento no Rio de Janeiro. O tratamento do autismo, e a possibilidade de um diagnóstico precoce, como se mostra na pesquisa, passaram a ser garantidos em função de dois importantes fatores: (1) a emergência de uma nova concepção de criança como “sujeito de direitos”, institucionalizada através do Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), e, (2) a criação de uma legislação específica em prol das pessoas com transtornos mentais. Como se procura mostrar na pesquisa, esses fatores contribuíram para que o cuidado com a criança autista deixasse a esfera do simples confinamento e passasse a ser incorporado na esfera dos direitos humanos. Examinam-se, em um momento subsequente da pesquisa, as políticas de saúde mental, mais particularmente as diretrizes específicas para um cuidado da população infantil com autismo. Apesar de importantes avanços jurídicos, a efetiva implementação dos direitos da criança autista ainda constitui um desafio para as suas famílias. Com efeito, como mostra a pesquisa, frequentemente as famílias não são bem sucedidas na tentativa de identificação precoce do autismo. Além disso, elas raramente obtêm encaminhamento para um tratamento gratuito para a criança autista, ou informações precisas sobre os seus direitos sociais. Desta forma, a pesquisa mostra que a família, de fato, continua confrontando uma série de dificuldades que ainda impossibilitam o efetivo atendimento e cuidado da criança autista.

Palavras-chave

Criança; Sujeito de Direitos; Transtorno do Espectro do Autismo; Saúde Mental; Acesso aos Serviços de Saúde Mental.

Abstract

Araujo, Eva Maria Runge de; Rizzini, Irene (Advisor). **From abnormal child to the bearer of rights: The challenge in the quest for treatment of autistic children in the city of Rio de Janeiro.** Rio de Janeiro, 2013. 145p. Master Thesis – Departamento de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

This research aims at qualitative analysis of the experience of families of autistic children in their quest for a diagnosis and treatment in Rio de Janeiro. The treatment of autism, and the possibility of an early diagnosis, as the research shows, have been made legally possible in virtue of two different factors, to wit: (1) the emergence of a new conception of child as a ‘bearer of rights’, which was brought about through the ‘Estatuto da Criança e do Adolescente’ (Statute of the Child and the Adolescent, 1990), and (2) the passing of a new legislation for people with any form of mental disorder. Both factors have played a major role for the state recognition of children as authentic bearers of human rights, protected against any form of confinement within the walls of mental institutions. This research examines, then, some public policies for mental health, more specifically the official guidelines for the caretaking of autistic children. In spite of some recent advancement in the Brazilian legislation regarding children`s care, most families do still have to face many serious hardships in the attempt to implement their social rights. Indeed, as the research shows, most families cannot yet obtain an early diagnosis of autism for their children. Moreover, hardly ever are the families in a position to obtain some clear information on the public institutions which are able to provide professional support, free treatment, and legal advice. Thus, the research shows the extent to which families still have to face difficulties which prevent them from obtaining adequate treatment for their children with autism.

Keywords

Child; Bearer of Rights; Autism Spectre Disorder; Mental Health; Access to Mental Health Services

Sumário

Introdução	12
1. Loucura, transtorno mental e autismo	20
1.1. O fenômeno da “loucura” e da “anormalidade”	21
1.2. Idiotia e imbecilidade na infância: precursores do autismo infantil	23
1.3. A construção do conceito de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA): caracterização da síndrome, causas e prevalência	25
1.4. Teorias orgânicas e psicológicas sobre as causas do TEA	38
1.5. Formas de tratamento	43
2. Da assistência ao “menor” à Política de Saúde Mental de Crianças e Adolescentes (PSMCA): o lugar da criança autista na esfera de proteção do Estado	49
2.1. Breve histórico das intervenções governamentais direcionadas à infância e adolescência	49
2.2. A importância da reforma psiquiátrica e dos direitos humanos para o desenvolvimento de um novo modelo de saúde mental	64
2.3. O Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil (CAPSi) como nova rede de cuidados	70
2.4. O caso específico da criança autista nas políticas públicas de saúde	71
2.5. Direitos sociais da pessoa com TEA	83
3. As perspectivas das famílias de crianças autistas sobre a busca por diagnóstico e tratamento	86
3.1. As famílias participantes e o território da pesquisa	90
3.2. A trajetória dos pais em busca de um diagnóstico e as dificuldades encontradas	96
3.3. Trajetória da busca de informações sobre o autismo, tratamentos, direitos sociais, e as barreiras encontradas	106
3.4. Os suportes que essas crianças e suas famílias finalmente encontraram	117
3.5. O papel importante do cuidador da criança autista	124
3.6. Sugestões das famílias	126
4. Conclusão	129
5. Referências Bibliográficas	134
Apêndices	
Apêndice A: Termo de consentimento livre e esclarecido	
Apêndice B: Roteiro semiestruturado das entrevistas	

Lista de siglas

AAF – Autismo de Alta Funcionalidade

AB – Atenção Básica

ABA – Aplied Behavioural Analysis

AI – Autismo Infantil

APAES – Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais

AS – Síndrome de Asperger

ASM – Assistência à Saúde Mental

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial infanto- juvenil

CAPSad – Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas

CDC – Centers for Disease Control and Prevention

CEMA – Centro Municipal de Atenção à Pessoa com Autismo

CER – Centro Especializado em Reabilitação

CID-10 – Classificação Internacional de Doenças, em sua décima versão

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CF – Constituição Federal

CNSM – Conferência Nacional de Saúde Mental

CSA – Comunicação Suplementar e Alternativa

DSM-IV – Diagnostical e Statistical Manual em sua quarta edição

DSM-V – Diagnostical e Statistical Manual em sua quinta edição

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

ESF – Equipes de Saúde da Família

FEBEM – Fundação Estadual de Bem Estar do Menor

FUNABEM – Fundação Nacional do Bem-Estar do Menor

GM – Gabinete do Ministro

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IEP – Instituto de Especialidades Pediátricas

INSS – Instituto Nacional do Seguro Social

LBA – Legião Brasileira de Assistência

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

MDS – Ministério de Desenvolvimento Social e Combate à Fome

MS – Ministério da Saúde

M-CHAT – Modified Checklist for Autism in Toddlers

NAFS – Núcleo de Apoio à Saúde da Família

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PIDESC – Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais

PNBEM – Política Nacional de Bem-Estar do Menor

PSE – Proteção Social Especial

PSMCA – Política de Saúde Mental para Crianças e Adolescentes

PTS – Projeto Terapêutico Singular

PUC – Pontifício Universidade Católica

RAPS – Rede de Atenção Psicossocial

RAS – Rede de Atenção à Saúde

SAM – Serviço de Atendimento ao Menor

SAMU – Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SAS – Secretaria de Atenção à Saúde

SCERTS – Social Communication Emotional Regulation Transactional Support

SMCA – Saúde Mental para Crianças e Adolescentes

SNC – Sistema Nervoso Central

SUAS – Sistema Único de Assistência Social

SUS – Sistema Único de Saúde

TEA – Transtorno do Espectro do Autismo

TEACCH – Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children

TID – Transtorno Invasivo de Desenvolvimento

TID-SOE – Transtorno Invasivo de Desenvolvimento sem Outra Especificação

TGD – Transtorno Global de Desenvolvimento

UPA – Unidade de Pronto Atendimento

WHO – World Health Organisation