

2

Da assistência ao “menor” à Política de Saúde Mental de Crianças e Adolescentes: o lugar da criança autista na esfera de proteção do Estado

Este capítulo trata do desenvolvimento das políticas que se dirigem à infância e adolescência no Brasil. Ele trata também da questão sobre a partir de qual momento podemos falar da existência de uma Política de Saúde Mental de Crianças e Adolescentes (PSMCA). A questão que será examinada diz respeito aos pré-requisitos subjacentes à PSMCA. Serão também analisados os novos direitos específicos da pessoa com transtorno do espectro do autismo (TEA), assim como a atual política pública que se direciona a este público. Convém enfatizar que o público alvo do presente trabalho é a criança autista, ainda que as principais leis e diretrizes relativamente à proteção e ao cuidado do autista não se limitem ao público infantil, mas incluem também o público adulto.

2.1. Breve histórico das intervenções governamentais direcionadas à infância e adolescência

A criança vira questão social

Como se deram as políticas destinadas à infância a partir da virada do século XIX para o século XX no Brasil? Uma resposta adequada a essa questão exige uma compreensão do contexto histórico vigente na época. Destaco aqui dois pontos que, a meu ver, são fundamentais para entender o desenvolvimento das políticas públicas para a infância. O primeiro ponto diz respeito ao interesse do Estado pela questão da infância, sobretudo a infância considerada ‘desvalida’. Este interesse é relacionado ao projeto do Estado em construir uma sociedade industrial na qual a criança teria um papel importante enquanto futuro trabalhador. O que estava em jogo era, dessa forma, o progresso da nação e o seu desenvolvimento econômico. O segundo ponto é o surgimento de teorias

científicas, seja no campo da medicina, da psiquiatria, ou da educação. Essas teorias surgiram tanto no Brasil como na Europa, e isso, como se poderia esperar, despertou um interesse também pela saúde mental infantil.

No que se refere ao primeiro ponto, podemos afirmar que a criança, segundo Rizzini (2011), dentro do projeto do Estado em criar uma Nação, era vista como um “valioso patrimônio”, como a “chave para o futuro”, ou como um “ser em formação” que poderia ser transformado em “homem de bem” ou, conforme o caso, num “degenerado” (p. 24). A criança poderia, de fato, vir a desempenhar futuramente uma função útil neste projeto, mas ela poderia também, em algumas circunstâncias, se transformar em uma ameaça. Segundo a lógica republicana vigente na época, era mais provável que a criança pobre, por oposição às outras crianças, viesse a comprometer o êxito do projeto de nação. Por isso, ela deveria, para seu próprio bem, ser vigiada para evitar um possível futuro desvio. Cabia, assim, ao governo tomar medidas preventivas para que a criança *materialmente e moralmente abandonada*, não se tornasse em criminoso (p. 26).

Havia nessa época uma visão ambivalente relativamente à criança, pois a criança poderia estar “em perigo” ou, conforme o caso tornar-se um “perigo”. Especialmente a criança que pertencia à classe social pobre foi vista como “*material e moralmente abandonada*” e, por isso, virou um importante alvo da atenção do Estado. O Estado achava que deveria que intervir na família e, se necessário, se sobrepor à autoridade paterna, isto é, ao denominado “pátrio poder”. O Estado, num primeiro momento, começou a participar na questão da infância carente através da promoção de medicina higienista, e, mais tarde, através também de medidas legislativas.

Como afirma Rizzini (2011), foi por meio de uma ação médico-higienista que se deu a política do cuidado com a criança no início do século XX no Brasil. Havia também o interesse na época de se estabelecer formas de controle sobre a família. Para poder construir essa sociedade, na qual havia uma idealização do trabalho como elemento transformador da sociedade, precisava-se evitar o “desvio” de comportamento e a conduta “imoral”. Para o governo, portanto, a

criança poderia ser tanto fonte de prosperidade, como origem de graves problemas sociais. Rizzini afirma, com relação a isso, que o governo da época adotava uma “*postura salvacionista*”, porque se acreditava que “*cuidar da criança e vigiar sua formação moral eram salvar a nação*” (p.27). Essa forma de “salvação” e de proteção constituía, assim, uma atitude tutelar. A política pública que foi estabelecida era, dessa forma, uma política de vigilância. A partir desta lógica de “proteção” foi criado um complexo aparato médico-jurídico-assistencial, cujas metas, segundo Rizzini, eram definidas pela “prevenção” através da vigilância da criança; pela “educação” no sentido e moldar a criança para obedecer às regras da sociedade; pela “recuperação” do menor já desviado; e pela “repressão” aos infratores.

A medicina social e o movimento higienista

No campo médico-científico a medicina social, e mais especificamente o movimento higienista, exerceu um papel central na intervenção sobre as famílias. Segundo Rizzini, o movimento teve acesso às famílias, “ensinando-lhe noções básicas de higiene e saúde – em sentido físico e moral” (Rizzini, 2011, p.108). O avanço das ciências contribuiu para a promoção das ideias propostas pelos higienistas. A escola também se tornou outro campo no qual houve intervenção dos higienistas. Os higienistas propunham, por exemplo, a introdução de normas de conduta relativamente ao tempo de estudo, e ressaltavam também a importância da educação física, de preferência por atividades ao ar livre, e controlavam as condições de higiene nos estabelecimentos de ensino. O higienismo, assim, começou a se tornar inseparável da eugenia. Adeptos da eugenia, com efeito, procuravam detectar possíveis patologias entre as crianças; buscavam promover casamentos “higiênicos” entre os adultos de modo a prevenir uniões que, como acreditavam, pudessem resultar em doenças como sífilis, ou levar à “transmissão” de doenças mentais ou de comportamentos viciados tais como o alcoolismo. A eugenia partia da suposição de que algumas características indesejáveis eram hereditárias. Os eugenistas sustentavam que era necessário prevenir a degeneração do ser humano e chamavam atenção para a importância da

aplicação de métodos e testes científicos no âmbito de políticas públicas. Através desses métodos científicos, os higienistas e eugenistas procuravam explicar e prevenir doenças mentais; eles procuravam também analisar o caráter das crianças e intervir preventivamente na correção. Através da observação e de exames logo no início da fase escolar, eles acreditavam que seria possível constatar qualquer sinal de distúrbios e implementar os primeiros hábitos saudáveis.

Problemas sociais eram vistos como consequência de características hereditárias. Abreu et al. (2009), analisando essa ideia e se apoiando nas reflexões de Foucault, sustentam que haveria uma expectativa, por parte do poder político vigente, de que certas “anomalias” se tornariam, no futuro, a causa do comportamento indesejável de indivíduos que perturbam a ordem social, como criminosos, delinquentes, etc. Por essa razão, a grande tarefa do movimento higienista seria a profilaxia da anormalidade e do desvio. Isso deveria ocorrer em três níveis distintos: médico, jurídico, e educacional. Dessa forma, acreditava-se que seria possível combater doenças físicas, prevenir, corrigir ou segregar doenças mentais, introduzir valores morais e normas de conduta nas famílias, e estabelecer uma nova ordem social.

Schechtman chama atenção para o avanço do higienismo no campo da saúde mental das crianças. Ele afirma que, a partir do início do século XX é possível observar um interesse crescente pela questão da saúde da população bem como pela situação da infância. Segundo Schechtman, com a criação da Liga Brasileira de Higiene Mental, teve início um grande interesse por questões relativas à saúde mental infantil, o que, segundo o autor, “*justifica e sanciona a intervenção e o controle sobre os pais, cabendo à higiene mental o papel de orientação científica das famílias*”. Schechtman continua sua descrição desse período da história brasileira chamando atenção para a atuação dos médicos no âmbito escolar em função dos “*serviços de higiene e saúde escolar*”. A esses serviços cabiam as tarefas de “*detectar possíveis distúrbios degenerativos*” e de “*classificar e separar as crianças conforme sua evolução psicológica individual*” (Schechtman, 2005, p.26). Em 1932 foi inaugurada a Clínica de Eufrenia com a intenção de “*prevenir as doenças nervosas da infância, corrigir*

as reações psíquicas anormais e sublimar o caráter da juventude” (Schechtman, 2005, p.27). As ideias higienistas foram amplamente divulgadas na época através de artigos em jornais e de folhetos. Um desses folhetos, intitulado “Exortação às Mães”, foi formulado de tal maneira que, em princípio, qualquer mãe poderia ser levada a concluir que seu filho se enquadraria na categoria dos “anormais”:

“Exortação às Mães”:

Estás certa de que teu filho não possui nenhuma predisposição nervosa? A criança normal é geralmente alegre, sorridente, ativa, chora pouco e gosta de brincar. Se o teu filho é tristonho e apático, ou excessivamente excitado e brigão, se chora muito e tem ataques de raiva, cuidado com a predisposição nervosa que o pode transformar, no futuro, em uma criança doente e infeliz (...)

Teu filho é tímido, ciumento, desconfiado? É teimoso, pugnaz, exaltado? Cuidado com esses prenúncios de constituição nervosa.

Teu filho tem defeitos na linguagem, é gago? Manda-o examinar para saber sua verdadeira causa. Teu filho tem vícios de natureza sexual? Leva-o ao especialista para que te ensine a corrigi-lo.

Teu filho é mentiroso ou tem o vício de furtar? Trata-o sem demora, se não quiseres possuir um descendente que te envergonha.

Teu filho tem muitos tiques ou cacoetes? É um hiperativo. Procure evitar a desgraça futura do teu filho, que poderá ser candidato ao suicídio.

Teu filho pouco progride nos estudos? Antes de culpar o professor, submete-o a um exame psicológico. Conhecerás então, o seu nível mental, o seu equilíbrio emotivo, e terás, assim, elementos para melhor o encaminhar na vida.

Lê e reflete. A felicidade do teu filho está em grande parte nas tuas próprias mãos. Não esperes, portanto, que o teu filho fique nervoso, ou atinja as raias da alienação mental; submete-o quanto antes, a um exame especializado, a fim de que, amanhã, não te doa, nem de leve, a consciência. É esta a exortação que te faz a Liga Brasileira de Higiene Mental, que somente deseja ver felizes todas as mães, para que felizes sejam também todos os filhos deste querido Brasil (apud Schechtman, 2005, p.28).

Mas qual era, mais exatamente, a proposta principal da Liga Brasileira de Higiene Mental? Ela queria convencer a família de que a tarefa da educação era tão complexa, que não seria possível levar a cabo essa empreitada sem a orientação das ciências médicas. Cuidar dos filhos tornou-se, dessa forma, um trabalho para especialistas. Esse tema foi também abordado por Jurandir Freire Costa (2004):

[...] a partir da terceira década do século passado, a família começou a ser mais incisivamente definida como incapaz de proteger a vida de crianças e adultos. Valendo-se de altos índices de mortalidade infantil das precárias condições de saúde dos adultos, a higiene conseguiu impor à família uma educação física, moral, intelectual e sexual, inspirada nos preceitos sanitários da época (Costa, 2004, p.12).

Lilia Lobo conta no seu livro *Os Infames da História* que o século XIX assistiu ao surgimento de novas formas de controle das populações das cidades, seja através da polícia, seja através de práticas filantrópicas. Mais especificamente em relação à área da saúde mental, Lobo relata que é possível observar nessa época o desenvolvimento dos saberes, especialmente o médico-psiquiátrico, que levou à criação de estabelecimentos especializados para diversos grupos sociais, tais como “*hospício para loucos e idiotas, internatos especiais para surdos e cegos, além do caráter médico que os hospitais começavam a apresentar*” (Lobo, 2008 p. 261). Até então os hospitais gerais não poderiam ser vistos como lugares de cura, pois a sua função era predominantemente a de assistência aos pobres que frequentemente eram portadores de doenças e, por isso, eram considerados uma ameaça para a sociedade. No início do século XX, com a expansão da psiquiatria, surge a ideia de “criança anormal”. Lobo relata que só no início do século XX surgiu a “*produção da figura da criança anormal, que passou a compor definitivamente os discursos e práticas médico-pedagógicas*” (Lobo, 2008, p. 261).

Trabalhos científicos brasileiros e europeus, desenvolvidos ao longo do século XIX, sobre os mais diversos temas relacionados à infância, tais como, por exemplo, as possíveis causas da alienação da criança, a sua caracterização, as possíveis influências morais da mãe sobre o filho durante a gestação, a relação entre a hereditariedade e a idiotia, possíveis predisposições, a recuperação de idiotas, etc., forneceram a base para as práticas terapêuticas, educacionais, corretivas e morais do século XX.

Havia na época um amplo vocabulário para designar crianças com algum tipo de anomalia mental: “retardadas”, “imbecis”, “indisciplinadas”, “viciadas” para só nomear alguns. Critérios médicos começaram a ser misturados com critérios pedagógicos tais como, por exemplo, criança “ineducável”. Tentava-se também localizar, dentro das escolas, as crianças com um perfil anormal menos

visível ao primeiro olhar, e cujos sinais eram, como se acreditava na época, leves e mascarados.

No que diz respeito à situação específica das crianças com problemas mentais, Schechtman, em seu texto na coletânea *Caminhos para uma Política de Saúde Mental Infanto-Juvenil* (Ministério de Saúde, 2005), analisa o tipo de cuidado que a Liga Brasileira de Higiene Mental dispensou à infância a partir de 1925. As medidas de intervenção focalizaram principalmente as questões da higiene e da educação. O objetivo era formar a criança de maneira que se ajustasse ao meio social e adquirisse comportamentos supostamente adequados, o que era tomado como sinônimo de saúde mental. A Liga exerceu uma forte influência, tendo como principal objetivo “*rastrear anomalias incipientes e prevenir alterações futuras*” (Ministério de Saúde, 2005, p. 28).

As ações se dirigiram a cada criança que, por predisposição hereditária ou educação defeituosa, poderia se tornar um potencial “louco”. Esse tipo de intervenção na escola e na família representava uma psiquiatrização da questão social. A psiquiatria da época, com seu entendimento acerca das causas de doenças mentais, contribuiu, dessa forma, para o então projeto vigente de ordem social e progresso da nação. Foi por influência dos higienistas, inclusive, que surgiram as primeiras iniciativas de cuidado com a saúde mental infantil.

Como podemos perceber, esse é um momento em que a assistência à criança com transtorno mental sai do âmbito caritativo e religioso e passa para o âmbito científico. Rizzini (2011) chama atenção para o seguinte ponto: “*o movimento higienista direcionado à infância, o ‘higienismo infantil’, foi abraçado por médicos no final do século XIX para investir na ‘célula’ da infância de modo a poder atuar sobre a família ensinando-lhe noções básicas de higiene e saúde – no sentido físico e moral*” (p. 108, grifo meu).

No que se refere à criança com deficiência, não tanto no sentido nosográfico do termo, mas mais especificamente no sentido social, Couto afirma o seguinte: “*a institucionalização de crianças no Brasil foi realizada através de instituições do campo da assistência social e filantropia, fora do sistema tradicional psiquiátrico, basicamente em educandários, reformatórios ou outras*

instituições equivalentes.” (Couto, 2012, p.17). A autora ainda ressalta que não havia uma distinção clara entre abandonados, delinquentes, ou deficientes na compreensão jurídica do “menor”.

Paralelamente à intervenção dos higienistas no âmbito das famílias, teve início também uma política de internação, cujo alvo eram principalmente crianças pobres e crianças “desvalidas” e “anormais”. Rizzini descreve no seu texto “Abordagem crítica da institucionalização infanto-juvenil no Brasil” (2005) que as políticas públicas, no contexto da constituição de um Estado nacional e do crescimento das cidades, visaram o controle social e a assistência a uma parte da população, a mais pobre, vista como perigosa. A população infantil e juvenil mais pobre era o foco central das políticas de internação. Contudo, para que isso ocorresse de modo mais efetivo, era necessário ainda, como será visto no próximo ponto, que se criasse uma legislação que permitisse e incentivasse tais medidas.

O Campo Jurídico e o Código de Menores

Subjacente ao Código de Menores da época estava o projeto de se dispor de um instrumento de controle social de crianças de famílias pobres. O Código de Menores foi criado para tratar daquelas crianças que não se enquadravam facilmente na categoria de uma família “boa”, i.e. uma família “cristã” que vivesse de forma “socialmente aceitável”. Na verdade, o Código de Menores não concedia nenhum direito aos menores. Ele apenas legitimava a possibilidade de uma intervenção judicial no âmbito da família sempre que houvesse a constatação de que um suposto perigo moral ou material, encarnado na figura do menor, parecia ameaçar a sociedade. O Código de Menores, promulgado em 1927 pelo Decreto nº 17.943, é uma legislação reservada a um tipo de família específica, isto é à família desestruturada e pobre. O código conferiu amplos poderes ao juizado de menores e passou a incidir diretamente sobre o direito de “pátrio poder”. O objetivo do Código de Menores é descrito já em seu primeiro artigo, que tratava de submeter o menor *“pela autoridade competente às*

medidas de assistência e proteção [sic]".¹ O código deu respaldo legal a ações intervencionistas no âmbito das famílias. Ele se dirigia, porém, a um tipo específico de crianças, a saber: as crianças em situação de pobreza ou abandono. Ele se dirigia, assim, aos possíveis futuros "infratores" que representavam um risco para a sociedade. Examinando esse código pode-se dizer que, apesar de se tratar de um código repressivo, ele visava também uma certa forma de proteção da criança. Com efeito, ele proibia que se abandonassem ou maltratassem crianças. O código se refere também explicitamente, em seu artigo 69 §1, às crianças com transtorno mental: "*se o menor sofrer de qualquer forma de alienação ou deficiência [...] a autoridade ordenará seja submetido ao tratamento apropriado*". O código, porém, parecia não se dirigir à criança de "boa família". Pode-se constatar uma clara divisão entre crianças de diferentes classes sociais, a "criança", e o "menor". Se o menor fosse considerado um delinquente, ele seria então entregue às "casas de correção" ou às "escolas de reforma". É o menor que é objeto de leis e medidas assistenciais e filantrópicas. Acreditava-se que as famílias pobres não estivessem em condições de oferecer proteção material e moral para os seus filhos. Eles seriam, assim, melhor assistidos pelo Estado. O Código de Menores destinava-se a legislar sobre crianças em "estado de abandono", i.e crianças órfãs ou cujos pais eram considerados "vagabundos" ou incapazes de cuidar de sua "prole" de modo autônomo. Em muitos casos isso significava a institucionalização dessas crianças. A concepção desse código é claramente de vigilância e de intervenção, seja dentro da família ou de qualquer outro lugar onde se encontrassem menores, tais como a escola, asilos, etc.

Na transição entre o primeiro e o segundo Código de Menores foram implantadas duas políticas importantes. A primeira acontecia no contexto político do Estado Novo, chefiado por Getúlio Vargas. Foram nesta época criadas leis focadas na assistência às crianças e adolescentes que deram continuação à política de controle. Entre essas políticas destacam-se a criação do Serviço de Atendimento ao Menor (SAM) em 1941, através do decreto nº 3.799, e da Legião Brasileira de Assistência (LBA), como políticas de vigilância e de

¹ http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1910-1929/d17943a.htm

assistência. Neste período foi construído um conjunto de instituições de correção para “menores desvalidos e delinquentes” cuja finalidade se mostra no Art. nº2 do decreto nº 3.799:

- a) sistematizar e orientar os serviços de assistência a menores desvalidos e delinquentes, internados em estabelecimentos oficiais e particulares;
- b) proceder à investigação social e ao exame médico psicopedagógico dos menores desvalidos e delinquentes;
- c) abrigar os menores, á disposição do Juízo de Menores do Distrito Federal;
- d) recolher os menores em estabelecimentos adequados, afim de ministrarlhes educação, instrução e tratamento somato-psíquico, até o seu desligamento;
- e) estudar as causas do abandono e da delinquência infantil para a orientação dos poderes públicos;
- f) promover a publicação periódica dos resultados de pesquisas, estudos e estatísticas.²

No contexto socioeconômico das décadas de 1940 e 1950 a economia brasileira cresceu consideravelmente. No mesmo período houve também um crescimento do afluxo para os grandes centros urbanos. O aumento da população urbana foi também acompanhado por um aumento das periferias urbanas e problemas sociais correlatos. O problema do menor, segundo Becher (2011), assumiu na época outras dimensões. Becher sustenta, com efeito, que proporcionalmente ao crescimento da economia havia também um crescimento de desigualdades sociais e que isso teria levado a um aumento da população de crianças e jovens nas ruas. Becher afirma ainda que é *“nesse momento que, pela primeira vez, que o ‘problema do menor’ e equacionado como um problema social de âmbito nacional, fazendo que o poder público agisse de forma centralizada e em novos moldes que se pretendiam ‘modernos’ e ‘científicos’”*. (p. 9) Surgiu assim a Política Nacional de Bem-Estar do Menor (PNBEM) em 1964. Para gerir a PNBEM, foram criadas a Fundação Nacional do Bem-Estar do Menor (FUNABEM) em nível nacional, e as Fundações Estaduais de Bem Estar do Menor (FEBEMs) para aplicação dessa política ao nível estadual. Essa política substituiu o antigo Serviço de Assistência ao Menor (SAM), que agia de forma presidiária sobre as crianças. Em princípio, a PNBEM era voltada ao tratamento humanizado e à internação somente ocorreria no último caso. Contudo, na

² <http://legis.senado.gov.br/legislacao/ListaPublicacoes.action?id=87272>

prática, as crianças foram frequentemente internadas em instituições fechadas e submetidas à disciplina constante.

Em 1979 o Código de Menores foi reformulado e incorporou a denominada “doutrina de situação irregular”. Com base no Código de Menores, o poder estatal podia atuar amplamente sobre a juventude e a infância, pois praticamente qualquer criança ou adolescente pobre se enquadrava nesta concepção de “menor em situação de irregularidade”. Em função da pobreza o juiz podia de antemão decidir que uma dada criança podia ser considerada um menor em situação de risco, o que já era suficiente para que se pudesse acionar de modo legal todo o aparato estatal de intervenção na vida da família da criança em questão. Não havia uma distinção clara entre a criança simplesmente pobre, a criança abandonada que realmente necessitava de proteção, e a criança pobre infratora de alguma regra jurídica. Isso legitimava a intervenção do Estado que poderia agora incluir o menor no sistema de assistência baseado na institucionalização. No campo jurídico, a Doutrina da Situação Irregular e o Código de Menores deram suporte legal à institucionalização de grandes contingentes de crianças em educandários ou asilos, agora separados dos pais e colocados sob a tutela do Estado. Essa legislação não tinha sido criada para proteger as crianças e jovens; ela fora criada, na verdade, como instrumento de intervenção jurídica preventiva de modo a coibir possíveis delitos cometidos por menores.

Comparando os dois códigos, o de 1927 e o de 1979, pode-se dizer que a concepção “menorista”, ancorada no Código de Menores e no higienismo, não tinha apenas o objetivo de controlar os menores que se encontram em situação de risco, mas era, na verdade, uma forma de o Estado poder intervir na sociedade estabelecendo um sistema de valores morais que deveria ser aceito pelas famílias, caso elas não desejassem que seus filhos fossem transferidos à tutela do Estado. Parece-me que o Código de Menores de 1927 tinha por principal objetivo regular a conduta familiar, proibir as denominadas “rodas dos expostos”, e legislar sobre crianças em estado de abandono. Mas com o Código de Menores de 1979 acontecia uma criminalização da infância e juventude.

Mudanças importantes começaram somente a ocorrer a partir da década de 1980, cenário de democratização, de surgimento de movimentos sociais e de reivindicações pela abertura política. Surgiu, assim, a doutrina de proteção integral como novo modelo jurídico e como contraposição à doutrina da situação irregular.

Em suma, pode-se afirmar que o atendimento à criança e ao adolescente, antes do advento do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), passou por diversas fases que tinham em comum o fato de não terem diferenciado crianças carentes de crianças infratoras. O atendimento a essas crianças se dava, de modo geral, pelo confinamento e era baseado em uma ideia vaga de situação “irregular”. As mudanças que ocorreram serão examinadas no próximo ponto.

A Constituição Federal de 1988 e o ECA: a emergência dos novos direitos

Com a promulgação da Constituição de 1988 teve início uma nova etapa na construção e consolidação do direito infanto-juvenil. Até então o único mecanismo jurídico disponível no Brasil, para a proteção infanto-juvenil, era uma convenção internacional, a saber, a Declaração Universal dos Direitos da Criança, de 1959. Com a Constituição de 1988 a proteção infanto-juvenil passou a fazer parte do ordenamento jurídico brasileiro, especialmente em seu artigo nº 227, que será a base para a elaboração do futuro Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Com a aprovação do ECA, passou-se a assegurar também à criança o direito à convivência familiar e comunitária, o que pôs um fim à política de confinamento que havia predominado durante décadas. A Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança da Organização das Nações Unidas (ONU) de 20 de novembro de 1989, ratificado pelo Brasil em 24 de setembro de 1990, foi também concebida para garantir proteção e cuidados especiais à criança a nível internacional. Essa última declaração partiu do pressuposto de que a proteção da criança deveria ser garantida em âmbito internacional em virtude de sua condição física e mental ainda em desenvolvimento. O objetivo da Convenção era incentivar os países membros signatários a implementarem essas

normas internacionais em seus respectivos ordenamentos jurídicos, e zelarem pelo seu efetivo cumprimento. A Convenção de 1989 serviu de fundamento na elaboração do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) de 1990, que complementa o artigo 227 da Constituição brasileira.

É possível observar uma drástica mudança na concepção da criança com a Constituição de 1988. A criança, até então denominada “menor”, passa a ser compreendida como “sujeito de direitos” ao qual passa a ser assegurada, por meio de dispositivos legais, a “proteção integral”. O conceito de proteção integral surge no contexto histórico da democratização e de movimentos sociais que atuaram em defesa dos direitos da infância. Esse conceito, dessa forma, denota uma ruptura com a antiga concepção de minoridade. Destaque-se aqui que essa concepção já se incorpora na nova Constituição Federal de 1988, isto é um ano antes da edição da Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança. Isso ocorreu em larga medida como resultado da pressão exercida pela sociedade civil brasileira no sentido de incorporar no texto da Constituição uma gama de direitos fundamentais, inclusive direitos para a criança. Dessa forma, a criança passa a ser concebida como possuidora de direitos fundamentais e especiais, garantidos pela Constituição Federal e pelo ECA. A esses direitos passaram a corresponder também obrigações correlatas dos pais, do Estado, e da sociedade civil como um todo. É o efetivo cumprimento dessas obrigações que garantirá a proteção dos direitos das crianças e adolescentes. O significado dessa mudança no modo como a criança passa a ser compreendida é também de fundamental importância para a saúde mental. Isso é expresso por Couto (2012) nos seguintes termos:

Esta nova ideia da criança, aplicada também ao adolescente, se destacou na III CNSM, que foi um divisor de águas na história da saúde mental para crianças e adolescentes (SMCA) no país. De modo inédito, em relação às duas conferências anteriores, a III CNSM deu destaque ao tema da SMCA, articulando-o à concepção da criança como sujeito psíquico e de direitos (Couto, 2012, p.8).

Couto afirma ainda, como se pode constatar, que o cuidado e o tratamento deveriam ser baseados no reconhecimento da criança e do adolescente como “sujeitos psíquicos”.

A saúde mental dentro do Sistema Único de Saúde (SUS)

A Constituição Federal de 1988 dispõe em seu artigo 196 o seguinte: *“a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visam a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.* (Brasil, 1988). O Sistema Único de Saúde, criado em 1988 com a promulgação da nova Constituição Federal, e instituído pela Lei 8.080/90, é uma política pública que tem como objetivo garantir a implementação do que é exigido pela Constituição em seu artigo 196, isto é o acesso gratuito à saúde como um direito de todos. Passou então a ser dever do Estado garantir o efetivo acesso a serviços que garantam o acesso à saúde de qualidade. Convém lembrar que antes da criação do SUS, somente tinham acesso à saúde os cidadãos que podiam pagar por ela, ou que dispunham de um seguro através da Previdência Social, isto é os trabalhadores com carteira assinada. A gestão do SUS é descentralizada e administrada pelos estados e municípios.

A Portaria GM nº 4.279 de 30 de dezembro de 2010 estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS) no âmbito do SUS com o objetivo de superar a fragmentação das ações e serviços. O objetivo da RAS é promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do Sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária, e eficiência econômica. Como fundamentos da RAS são explicitamente destacadas a importância da qualidade da prestação dos serviços, a suficiência relativamente ao número de serviços disponíveis e a acessibilidade.³

Em 2011 o Ministério da Saúde instituiu, através da Portaria nº3088, a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) como parte integrante do Sistema Único

³ Acesso em 06.08.2013: <http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/107038-4279.html>

de Saúde. Essa rede é destinada às pessoas com transtorno mental ou necessidades decorrentes do uso de álcool ou drogas. O planejamento da RAPS é organizado com base na ideia de regionalização. A RAPS é articulada em torno dos seguintes componentes previstos no seu art. 5: (1) Atenção Básica em Saúde; (2) Atenção Psicossocial Especializada (p. ex. CAPS); (3) Atenção de Urgência e Emergência (p. ex. SAMU e UPA); (4) Atenção Residencial de Caráter Transitório; (5) Estratégias de Desinstitucionalização (p.ex. Programa Volta para Casa); e (6) Reabilitação Psicossocial (p. ex. Iniciativas de Geração de Trabalho e Renda).⁴ A compreensão do ECA e do SUS como importantes mecanismos para a proteção e implementação de direitos fundamentais na área da saúde é de grande relevância para a presente pesquisa, pois ambos foram pressupostos basilares para a criação de uma política de saúde mental para o público infantil e juvenil. Segundo Couto (2012), com efeito, o Sistema Único de Saúde (SUS) e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) compõem a moldura que possibilitou a elaboração de ações políticas relativamente a crianças e adolescentes que necessitam de cuidados em saúde mental. Contudo, como ressalta a autora, *“ocorreu uma inserção tardia da saúde mental infantil e juvenil na agenda da saúde pública”* (p.2). Ela afirma ainda que as ações efetivas para a construção desta agenda somente se deram a partir de 2001. O processo da implementação de Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenis (CAPSi), por exemplo, teve início a partir desta época. Mas ainda há outros fatores que contribuíram para essas mudanças, tais como o surgimento de declarações de direitos humanos relativamente à pessoa com transtorno mental e a reforma psiquiátrica, como veremos a seguir.

⁴ Acesso em 06.08.2013: <http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/111276-3088.html>

2.2. A importância da reforma psiquiátrica e dos direitos humanos para o desenvolvimento de um novo modelo de saúde mental

Franco Basaglia iniciou nos anos 1970, na Itália, os debates sobre o sistema psiquiátrico vigente na época. Segundo Basaglia, a prática psiquiátrica não dava conta de todas as necessidades do sujeito “louco”. Por isso Basaglia promoveu a substituição do tratamento hospitalocêntrico por uma rede territorial de atendimento que passou a incluir serviços de atendimento comunitários, emergências psiquiátricas, moradias assistidas, e cooperativas de trabalho assistido. Ele foi o mentor da mais profunda mudança no atendimento às pessoas loucas e demonstrou que era possível desconstruir o sistema manicomial e construir em seu lugar uma rede de serviços. Essas reformas surgiram inicialmente na Itália, mas logo tiveram repercussões em todo o mundo, inclusive no Brasil. No final dos anos 1970 começou a ser constituído o movimento de reforma psiquiátrica no Brasil representado pelo movimento dos trabalhadores de saúde mental. Esses profissionais fizeram críticas ao modelo hospitalocêntrico brasileiro, em referência principalmente às más condições de trabalho e denunciaram também o fracasso deste sistema na cura dos internados. O movimento psiquiátrico e as novas declarações direitos humanos desencadeavam um processo de substituição do modelo hospitalocentrico por um modelo de atenção de base comunitária. Graham Thornicraft e Michele Tansella (2009) descrevem o processo da implementação da saúde pública comunitária em vários países. Eles dividem o desenvolvimento de cuidado em saúde mental em três fases históricas:

Primeira fase: o nascimento do asilo (1880-1950) com o foco na contenção e não no tratamento.

Segunda fase: o declínio do asilo e o surgimento das comunidades terapêuticas (1950-1980): foco no controle farmacológico e na reabilitação social.

Terceira fase: a substituição de asilos por serviços menores (a partir de 1980).

No que concerne à população infantil, a reforma psiquiátrica não tinha tanta importância porque o cuidado com essa população foi predominantemente feito em instituições fechadas da rede filantrópica. Couto (2012) afirma ainda que *“para a infância, a Reforma Psiquiátrica não significou a superação de um modelo hospitalocêntrico, configurando, portanto, um percurso e características institucionais distintas.”* (p.21).

As instituições de confinamento da rede filantrópica foram, durante décadas, praticamente as únicas opções oferecidas para pais de crianças com transtorno mental. Infelizmente, essas instituições eram pautadas no confinamento e na exclusão; e não no tratamento, na estimulação de suas competências e sua inserção. Como foi visto anteriormente, na seção sobre o Código dos Menores, o público alvo das ações públicas eram os pobres, delinquentes e alienados ou deficientes. E entre eles, não especificados, encontraram-se as crianças e adolescentes com transtornos mentais. Essas crianças *“(...) transformaram-se em objeto de exclusão ou mesmo de puro desconhecimento por parte das áreas responsáveis pelas ações oficiais de cuidado”* (Ministério de Saúde, 2005, p.8). Se considerarmos que o autismo foi descrito pela primeira vez pelo Leo Kanner apenas em 1943, é bastante razoável supormos que já havia, antes da publicação do trabalho pioneiro de Kanner, crianças autistas entre aquelas sob cuidados filantrópicos. Será visto em seguida como os direitos humanos contribuíram para implementação de um novo sistema de cuidados, inicialmente restrito ao público adulto, e mais tarde estendido ao público infantil. Refiro-me aqui aos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS).

Direitos humanos

O problema dos direitos humanos contemporaneamente, segundo Noberto Bobbio, não é mais o de como *“fundamentá-los, e sim o de protegê-los.”* (Bobbio, 1996, p.25). Bobbio tinha especialmente em mente, sobretudo, a proteção dos direitos políticos e civis, mas a ideia é igualmente relevante para os direitos sociais e econômicos incorporados na Constituição Federal de 1988, que passou a assegurar a igualdade de todos os cidadãos e a universalidade dos

direitos sociais. Mas é possível constatar uma grande defasagem entre os princípios igualitários do direito e uma realidade de desigualdade, exclusão e desmonte de conquistas sociais. O que significa isso em relação ao direito à saúde pública universal e gratuita (SUS) como um direito? Como foi o desenvolvimento das políticas de saúde mental nas últimas décadas?

Com a assinatura da Declaração de Caracas de 1990, o Brasil se comprometeu a reestruturar a política para a psiquiatria no país, substituindo o modelo asilar pelo modelo comunitário. No que diz respeito à legislação específica que trata da saúde mental, foram estabelecidos em 1991 princípios que só se dirigem particularmente a esse público, i.e., às pessoas com enfermidade mental. Refiro-me aos princípios da Assistência à Saúde Mental (ASM), também conhecida como Resolução 46/1991 de 17 de dezembro de 1991. Estes princípios, adotados pela ONU, estabeleceram padrões mínimos para o campo da saúde mental.

A Resolução 46/119 de 17 de dezembro de 1991, aprovada pela Assembleia Geral da ONU sobre a proteção das pessoas com doenças mentais e a melhoria da assistência à saúde mental é um marco no campo dos direitos das pessoas com doenças mentais (Wachenfeld apud Bertolote 1995, p.153).

Essa resolução contém 25 princípios que visam proteger pessoas com transtornos mentais das internações e tratamentos arbitrários assegurando à pessoa com transtorno mental um tratamento humanizado respeitando a dignidade humana. Esses princípios, assim, protegem o direito de exercerem seus direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais, conforme reconhecidos pela Declaração Universal dos Direitos dos Homens e a Convenção Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, entre outros. Esses princípios representaram um avanço sem precedentes no âmbito da saúde mental. O ponto de partida para a implementação dessas medidas na saúde mental foi uma série de denúncias sobre as condições desumanas que vigoravam nas instituições psiquiátricas nos anos de 1970. Atualmente, o Brasil possui uma legislação específica que dispõe sobre os direitos dos doentes mentais. Trata-se da Lei 10.216/2001. Essa legislação também determina que o tratamento seja

feito junto aos familiares, e não em manicômios. Essa legislação pode ser vista como fruto da Convenção de Caracas de 1990, a que me referi acima, que determina que “a atenção psiquiátrica convencional não permite alcançar os objetivos compatíveis com uma atenção comunitária, integral, descentralizada, contínua, participativa e preventiva”, e que o hospital psiquiátrico, por “provocar o isolamento do paciente de seu meio” gera “dessa maneira maior incapacidade para o convívio social” assim como cria “condições que põem em perigo os direitos humanos e civis do paciente”.⁵ Por essa razão foi necessário o desenvolvimento de uma outra política, que desse conta do tratamento da pessoa com sofrimento psíquico. Essa política foi então implementada com a aprovação da Lei 10.216, em 2001, resultado de um antigo projeto de lei do deputado Paulo Delgado de 1989. Essa lei redirecionava o modelo assistencial em saúde mental e propunha a extinção progressiva do modelo manicomial. Essa lei, assim, visava garantir os direitos das pessoas com transtorno mental, e introduzia, no âmbito do SUS, uma nova forma de atenção que assegurava o direito ao cuidado em serviços comunitários de saúde mental. Essa lei serviu também de base para a implementação dos CAPS.

Podemos constatar que as mudanças que ocorreram no período de redemocratização no Brasil, a partir da década de 1980, trouxeram significativas melhoras para dois grupos em especial, até então sem nenhum amparo jurídico específico: as crianças e as pessoas com transtorno mental. No caso das crianças gostaria mais uma vez de destacar que a Constituição Federal de 1988, a denominada Constituição Cidadã, estabeleceu a condição de cidadania das crianças e afirma em seu artigo 227 o seguinte:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência comunitária [...] (Brasil, 1988).

Apesar de sua incapacidade civil, crianças e adolescentes têm, evidentemente, direitos à vida, à liberdade, e à saúde. É necessário “*colocá-los a salvo de toda*

⁵ <http://pfdc.pgr.mpf.mp.br/atuacao-e-conteudos-de-apoio/legislacao/saude>

forma de negligência, discriminação, exploração, crueldade e opressão”, como diz o artigo 227 da Constituição Federal de 1988. Crianças e adolescentes têm direito ao cuidado. O documento “Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil” especifica ainda que *“a noção do sujeito implica também a da singularidade o que impede que esse cuidado se exerça de forma homogênea, massiva e indiferenciada”* (Ministério da Saúde, 2005, p.11).

O que deve ser ressaltado agora, ao refletirmos sobre as mudanças na percepção sobre as crianças e adolescentes com autismo e outros transtornos mentais, é uma noção nova e muito importante que surgiu com a Constituição Federal de 1988, e com o Estatuto da Criança e do Adolescente, resultado da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Trata-se da condição da criança e do adolescente, independentemente do fato de serem “normal” ou de terem “transtornos”, como sujeito de direitos. Para poder garantir o pleno desenvolvimento desses indivíduos, o Estado precisa assegurar acesso à saúde e educação, além de zelar de forma a proteger integralmente os direitos de criança e do adolescente. O direito à convivência familiar, enquanto espaço de afeto, e o direito ao pertencimento comunitário, são, com certeza, fundamentais para o desenvolvimento de todas as crianças, inclusive, evidentemente, das crianças autistas. Esses novos direitos da criança e do adolescente são sem dúvida uma pré-condição para que se pudesse implementar mais tarde uma Política de Saúde Mental de Crianças e Adolescentes. Eles podem ser vistos como o ponto de partida, em conjunto com as mudanças na legislação relativamente à pessoa com transtorno mental, da obrigação do Estado no sentido de construir uma política pública para a saúde mental específica para essa parcela da população. Assim, deve haver, por parte do Estado, um atendimento na área da saúde que considere as peculiaridades desde público, proporcionando aos familiares uma orientação adequada. O Estado, portanto, deve ser capaz de oferecer um tratamento para essa faixa etária. Trata-se, ainda hoje, mais de vinte anos após a reforma psiquiátrica, de um grande desafio para o Brasil, especialmente em sua relação com as crianças autistas.

Como já foi ressaltado, na história do Brasil, a criança com transtorno mental ou deficiência esteve, durante muitas décadas, à margem de políticas

públicas do campo da saúde mental. Os cuidados com essas crianças foram deixados para a própria família, ou para as instituições de cunho filantrópico. Na década de 1980, quando pela primeira vez foram introduzidas mudanças no tratamento dispensado às pessoas com sofrimento psíquico, num primeiro momento apenas os adultos foram amparados por políticas públicas. Havia, portanto, um descompasso entre a elaboração de políticas de saúde mental para adultos e a política para a proteção crianças e adolescentes.

Como mostram Rizzini et al. (2013, p. 16): *“o confinamento em instituições passou a ser contestado a partir dos anos 1980 com base no referencial de direitos humanos, nas legislações e nas proposições de políticas pública contemporâneas.”* Rizzini et al. referem-se também, nesse ponto, à Convenção das Nações Unidas pelos Direitos das Crianças de 1989 e ao Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990. O novo direito da criança à convivência familiar e comunitária é um ponto extremamente relevante do ECA, pois exige uma alternativa à antiga institucionalização para as crianças com transtorno ou deficiência. Contudo, a despeito dos novos marcos legais, que buscam garantir à criança com problemas mentais uma vida sem confinamento e o acesso à saúde bem como ao ensino, é possível ainda constatar uma falta de preparo dos diversos setores envolvidos na efetiva garantia e implementação desses direitos. No campo de saúde mental, a lei 10.216 que determina que a pessoa com transtorno mental deva ser tratada em serviços comunitários de saúde mental, somente foi sancionada em 2001, apesar da existência do projeto já desde 1989.

Com relação a uma política específica de saúde mental para o público de crianças e adolescentes, Couto (2012), referindo-se também ao trabalho de Delgado (2011) afirma que o relatório final sobre a II CNSM de 1992 praticamente não menciona a criança e o adolescente. Esse é um fato digno de nota, pois na década de 1990 foram elaboradas, como já foi mostrado, os novos direitos das crianças e adolescentes, e paralelamente políticas específicas para a proteção dos direitos das pessoas com sofrimento psíquico. Como relata Couto (2012), somente por ocasião da realização da III Conferência Nacional de Saúde Mental, em 2001, foram incorporadas pela primeira vez na agenda da política as questões de crianças e adolescentes com sofrimento psíquico. A autora afirma

que por ocasião desta CNSM, somente então, foi lançado o fundamento para a construção de uma política de SMCA baseada “*nos princípios do ECA e da Lei 10.216, onde a criança e o adolescente deveriam ser considerados sujeitos psíquicos e de direitos*” e que deve ser criada de “*uma rede de cuidado, de base territorial adequada às particularidades das crianças e adolescentes*” cuja marca distintiva seria a “*intersectorialidade*” (Couto, 2012 p.31, 32). Couto explica essa demora da inserção da infância na política de saúde mental com base na constatação de que as duas áreas, a do direito e a da saúde mental eram separadas e não dialogavam uma com a outra. Essa nova rede de cuidados é o objeto de investigação da próxima seção.

2.3. O Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil (CAPSi) como nova rede de cuidados

Segundo Luciano Elia, o Centro de Atenção Psicossocial “*vem sendo a base do processo de substituição do manicômio nos últimos 15 anos*” (Ministério da Saúde 2005, p.49). A ideia principal do novo modelo dos serviços públicos de saúde mental infanto-juvenil é a de “*acolher, ouvir e reconhecer a legitimidade da procura*” (Ministério da Saúde 2005, p.12) o que não significa, porém, que não possa haver um encaminhamento para outros serviços, mas neste caso o encaminhamento tem que ser acompanhado até seu novo destino. Além disso, o novo modelo trabalha com a ideia de construção de uma rede de serviços e de um território para o sujeito, isto é o “*lugar psicossocial do sujeito*”. (idem, p.13). O que se tem aqui em mente é o lar, a escola, a lanchonete, a casa de amigos e familiares, a igreja, o clube, etc., em suma: todos os lugares que o sujeito frequenta. Outro fator novo é o da intersectorialidade. “*O trabalho dos serviços de saúde mental infanto-juvenil deve incluir, no conjunto das ações a serem consideradas na perspectiva de uma clínica no território, as intervenções junto a todos os equipamentos – de natureza clínica ou não – que, de uma forma e de outra, estejam envolvidos na vida das crianças e dos adolescentes dos quais se trata de cuidar*”. (idem, p.14). A ideia básica aqui é a de que a criança ou o adolescente com autismo (ou outro transtorno) têm os mesmos direitos que

qualquer outra pessoa, i.e. direitos à “*plena participação e inclusão na sua comunidade*” (idem, p.14).

Há autores que chamam atenção para as lacunas no atendimento a indivíduos com transtornos mentais, especialmente quando se trata do atendimento à população infanto-juvenil. Vários autores, entre eles, por exemplo, Fábio Wallace de Souza Dias e Maria Cristina Ventura Couto, sustentam que, no que “*se refere a crianças e adolescentes, o campo da saúde mental encontra-se numa defasagem se comparado ao adulto*” (Dias, 2009). Couto também chama atenção para uma “*marcada defasagem entre a necessidade de atenção em saúde mental para crianças e adolescentes e a oferta de uma rede de serviços*” que responda às necessidades dessa população (Couto et al., 2008, p. 391).

2.4. O caso específico da criança autista nas políticas públicas de saúde

Couto (2008) salienta que a política nacional de saúde mental infantil e juvenil tem como foco central a implementação de Centros de Atenção Psicossocial infanto-juvenis (CAPSis) para atender a crianças com transtornos graves como o autismo. Crianças autistas, segundo essa autora, estão entre os grupos cujo atendimento deve ser prioritário porque sua problemática acarreta prejuízos psicossociais severos na socialização e inclusão dessas crianças. Contudo a autora alega que é urgentemente necessário ampliar o número de CAPSis. Ela critica também, no que se refere à intersetorialidade no cuidado à saúde mental de crianças e adolescentes, a desarticulação dos serviços públicos infanto-juvenis. Já em 2001, por ocasião da III Conferência Nacional de Saúde Mental, e em texto publicado novamente três anos depois, Couto se referia especialmente à situação das crianças autistas ao mencionar um “desafio” que essas crianças representam para os “mais inovadores projetos de desinstitucionalização”. Couto afirma o seguinte: “*outras tantas crianças e adolescentes, diagnosticados como*

autistas ou psicóticos são encontrados peregrinando em busca de atendimento especializado, sem que os localize”; e por isso, são “frequentemente submetidos a métodos pedagógicos de controle de suas condutas bizarras ou, ainda, à excessiva medicalização, com consequências devastadoras para sua existência” (Couto, 2001, reeditado em 2004).

Durante a III Conferência Nacional de Saúde Mental, Couto criticou a *“falta de diretrizes públicas e éticas capazes de balizar a implementação de uma rede consequente de cuidados”*. Para descrever a situação das crianças autistas a autora emprega de modo explícito a palavra “exclusão” (Couto, 2001, reeditado em 2004). Estou ciente de que a autora, neste artigo, sustenta sua argumentação com dados de 2000, antes da promulgação da Portaria 336/2002 que regulou a implementação das CAPSis. Couto afirma que 70% dos municípios do estado do Rio de Janeiro nesta época utilizavam os dispositivos da rede filantrópica, tais como Associações de Pais e Amigos de Excepcionais e Pestalozzi. Essas instituições não foram originalmente criadas para o atendimento de crianças com problemas de saúde mental como os casos de autismo, mas para crianças com deficiência. Contudo, os artigos mais recentes, de 2008 e 2009, acima citados, constataam igualmente a insuficiência da oferta para estas crianças.

Gostaria de, por isso, mencionar um artigo publicado em O Globo, em 28 de outubro de 2012, que vai ao encontro a minha hipótese. O artigo, intitulado *“Uma angústia precoce e carente de socorro: Crianças portadoras de distúrbios psíquicos sofrem à espera de tratamento adequado na rede pública”*, de Fabíola Gerbase. A autora apresenta um quadro geral da situação da criança com transtorno mental, inclusive as crianças autistas, que procuram atendimento na rede pública da saúde mental de Rio de Janeiro. Gerbase critica a dificuldade que essas crianças enfrentam para conseguir um *“tratamento adequado”* e que há *“poucos serviços de psicologia e psiquiatria dedicados ao público infanto-juvenil”* existentes para uma crescente demanda o que resulta em *“longas filas de espera”*. O meu pressuposto é exatamente o de que as crianças autistas e suas famílias enfrentam enormes dificuldades em achar atendimento na rede pública

de saúde, principalmente por causa da escassez de serviços e falta de tratamento especializado para a problemática do autista.

Mas quais são, mais precisamente, as políticas mais recentes que tratam da questão acerca da busca pelo tratamento de criança com autismo? A partir de dezembro de 2012 foram introduzidas significativas mudanças na legislação que diz respeito ao autismo. Isso ocorreu principalmente porque a sociedade civil, mais especificamente as associações de pais e grupos de defesa de autistas, exerceu pressão durante anos sobre as autoridades políticas como forma de reivindicação por uma legislação específica para o autista. Os pais consideravam de modo inteiramente justificado, que as crianças autistas estavam à margem do processo de criação e proteção de direitos a tratamento e inclusão social. A Lei nº12.764, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, foi sancionada pela presidente Dilma Rousseff em 27 de dezembro de 2012. Essa lei altera o § 3º do art. 98 da Lei nº8.112 de 11 de dezembro de 1990. Essa nova lei dispõe, no § 2º do Art. 1º, que a pessoa com transtorno do espectro autista, para todos os efeitos legais, é considerada pessoa com deficiência. Mas podemos nos perguntar, por que “deficiência”? Como se define “deficiência”? A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2009 define em seu artigo 1º a pessoa com deficiência da seguinte forma:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.⁶

E assim se encaixa o autista, porque ele tem impedimentos de longo prazo, frequentemente para a vida inteira. Veremos no seguinte o que a lei diz em relação ao atendimento do autista.

No Art. 2, que dispõe sobre as diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) fica determinado, na parte III, que é diretriz “*a atenção integral as necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico*

⁶ http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm

precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes”. No Art. 3, que especifica os direitos da pessoa com TEA, lê-se que são os seguintes os direitos da pessoa com TEA:

O acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

- a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
- b) o atendimento multiprofissional;
- c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;
- d) os medicamentos;
- e) informações que auxiliam no diagnóstico e no tratamento

Além disso, a lei dispõe ainda no Art. 3, parte IV, sobre o acesso à previdência social e à assistência social. É importante atentar ainda para o Art. 4º, que afirma o seguinte: *“pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar nem sofrerá discriminação por motivo da deficiência”*. O parágrafo único desse artigo determina que em *“casos de necessidade de internação médica em unidades especializadas, observar-se-á o que dispõe o art. 4º da Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001”*. Até o momento da implementação da Lei nº 12.764 existiam no Brasil somente leis estaduais ou municipais, igualmente frutos da reivindicação de pais por melhores condições para os seus filhos autistas. No caso de Rio de Janeiro, havia a Lei nº 4709/07. Ela reconhece a pessoa com autismo como portadora de deficiência para fins da fruição dos direitos assegurados pela lei orgânica do município do Rio de Janeiro.

Com a nova lei o autista passou a ser oficialmente reconhecido como “deficiente”, o que conseqüentemente exige o desenvolvimento de uma política da rede da pessoa com deficiência no que diz respeito ao seu atendimento. Isso, a meu ver, explica porque, no primeiro semestre de 2013, foram lançadas duas diretrizes para regular o atendimento da criança autista. Uma delas foi elaborada pela Secretaria da Saúde (Mental), e a outra pela Secretaria da Pessoa com Deficiência.

Por ocasião do dia Mundial de Conscientização do Autismo, em dia 02 de abril 2013, o Ministério de Saúde lançou o documento *Diretriz de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos de Espectro do Autismo (TEA)*. Trata-

se de diretrizes redigidas pela Secretaria da Pessoa com Deficiência sobre o atendimento da pessoa com autismo na rede de atenção a pessoa com deficiência. Esse documento, no entanto, não passou por consulta pública como previsto na lei. Não é de se estranhar, portanto, que ele colida com um outro documento, intitulado *Linha de cuidado para a atenção integral às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias no sistema único de saúde*, elaborado pela Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) do Ministério da Saúde. Este segundo documento já havia passado por consulta pública no período de fevereiro e março de 2013 e deveria ter sido lançado no mesmo dia. Portanto a sua publicação foi adiada. O título foi modificado de modo a não abranger mais o SUS como um todo, mas somente a rede de atenção psicossocial. O novo título, mais restrito, passou a ser: *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*.

O objetivo da diretriz *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* é o de “contribuir para a ampliação do acesso” e de garantir “a qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias” (MS, 2013, Linha de cuidado, p. 9).

Com relação aos usuários dessa rede de cuidados, a diretriz determina que deve ser adotada uma atitude não tutelar: “Os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e suas famílias devem ser vistos como sujeitos de direitos, autônomos e capazes de decidir sobre suas próprias vidas.” (idem, p.11/12).

A diretriz parte da ideia segundo a qual “somente uma organização em rede, e não apenas um serviço ou equipamento, é capaz de fazer face à complexidade das demandas de inclusão de pessoas secularmente estigmatizadas, em um país de acentuadas desigualdades sociais (Brasil, 2005)” (MS, 2013, Linha de cuidado, p. 65). A articulação entre os serviços não pode se restringir apenas aos dispositivos da saúde mental, mas deve ir além e se conectar a instituições que representam o lugar social da pessoa com TEA, tais como a escola, a vizinhança, etc. É nesse sentido que é inserida na discussão a

noção de “território” que é caracterizado pelas pessoas, instituições, e, de modo geral, pela vida comunitária que o autista tem. Cabe aos profissionais da área de saúde elaborar um projeto terapêutico singular (PTS), direcionado para cada indivíduo com autismo. Pessoas com TEA, acredita-se, podem ser especialmente vulneráveis à violação de seus direitos. O acompanhamento na Rede de Atenção Psicossocial deve ser organizado de modo que haja sempre disponível um profissional, ou uma equipe de referência, para cada indivíduo autista de modo a tornar possível a criação de vínculos entre os profissionais, de um lado, e a pessoa autista e seus familiares, do outro.

Dois pontos devem ser aqui destacados. O primeiro ponto é que a opinião da pessoa com TEA, na escolha do profissional de referência, deve, na medida do possível, ser também levada em consideração. O segundo ponto é claramente expresso na diretriz da seguinte forma: “*o que é pela pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo privilegiado/escolhido, sejam objetos, interesses, pessoas, formas de comunicação, deve ser considerado e valorizado!*” (MS, 2013, Linha de cuidados, p. 77). No que concerne ao PTS, esse deve ser construído a partir da identificação das necessidades da pessoa autista e de suas famílias, e deve combinar ações dentro e fora do dispositivo de serviço. A proposta terapêutica deve partir do contexto real da pessoa com TEA, do seu cotidiano e de suas rotinas. Ela deve ser construída conjuntamente com a interação da própria pessoa, da família, de uma equipe multiprofissional. No atendimento à pessoa com TEA podem ser usadas diversas abordagens terapêuticas tais como o tratamento clínico de base psicanalítica, a análise do comportamento aplicada (ABA), a comunicação suplementar e alternativa (CSA), ou o tratamento e educação para crianças com transtornos do espectro do autismo (TEACCH), para mencionar apenas algumas das técnicas do cuidado atualmente disponíveis. O tratamento pode incluir o uso de medicamentos (psicofármacos), mas destaca-se que os medicamentos não devem ser o único ou principal recurso terapêutico. Além disso, a diretriz específica de que maneira a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) deve ser organizada. Um dos princípios da RAPS é a “*garantia do acesso e da qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência*

multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar” (MS, 2013, linha de cuidado, p. 96).

A organização do RAPS se dá de tal forma que a Atenção Básica (AB) é uma das portas principais de entrada no SUS. É lá que deve ocorrer o acompanhamento do desenvolvimento da criança e, eventualmente, a primeira constatação de que há a suspeita de TEA. Como registra o documento:

As famílias de crianças com risco para os TEA devem encontrar na Atenção Básica sua possibilidade mais imediata de apoio, no que se refere aos cuidados básicos de saúde, ao diagnóstico, à prevenção de agravos e nas ofertas de reabilitação. A articulação com outros pontos de atenção deve ser feita institucionalmente, evitando que as famílias se desloquem desnecessariamente e tentem individualmente seu acesso a outros pontos de atenção que se façam necessários (MS, 2013, Linha de Cuidado, p.99).

O Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) deve apoiar as Equipes de Saúde da Família (ESF) na discussão de casos, na troca de saberes ou no desenvolvimento de projetos. Com relação às pessoas com TEA, o NASF pode ser acionado para auxiliar no processo de diagnóstico, na elaboração do projeto terapêutico, e a sua viabilização. Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), serviços de base comunitária, são os serviços de referência para as pessoas com TEA. O CAPS oferecem cuidados às pessoas com intenso sofrimento psíquico, inclusive sofrimentos relacionados ao uso de álcool e drogas. Existem diferentes tipos de CAPS, (CAPS I, CAPS II, CAPS III, CAPSi, CAPSad e CAPSad III). Aquele que é de especial interesse para esse trabalho é o CAPSi (infanto-juvenil) que atende especificamente a crianças e adolescentes. Fica explicitada que quando não houver um CAPSi na região, a população infantil deve ser atendida em outra modalidade existente de CAPS. Existem ainda outros componentes dos RAPS que gostaria de mencionar apenas a título de complementação deste ponto, sem porém me deter em um exame mais aprofundado sobre eles por entender que eles são menos relevantes no caso de crianças com autismo. Os componentes são:

- As estratégias de reabilitação psicossocial (por exemplo, a iniciativas de geração de trabalho).
- Os centros de convivência e cultura (que podem ser interessante na construção do PTS).

- A atenção à urgência e emergência de que fazem parte o serviço de atendimento móvel de urgência (SAMU) e a unidade de pronto atendimento (UPA).
- Os leitos ou enfermaria de saúde mental em hospital geral.

Os CAPS devem assegurar um cuidado continuado para a criança em espaços individuais e coletivos. Eles devem oferecer também espaços de escuta para os pais e se articular com outros setores tais como a educação, a assistência social, ou a rede de cuidados à saúde da pessoa com deficiência. Vale ressaltar que *“a linha de cuidado tem seu início a partir do primeiro contato da família ou pessoa com TEA, independente do ponto de atenção da RAPS”* (MS, 2013, Linha de cuidado, p. 111).

A outra rede, a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, foi instituída pelo Ministério de Saúde através da Portaria 793 de 24 de abril de 2012, como o objetivo de criar novos pontos de atenção para às pessoas com deficiência temporária ou permanente, ampliar os já existentes, e articular todos no âmbito do SUS, como explica o 1º artigo da Portaria. Como mencionado anteriormente, as pessoas com TEA, com o advento da Lei 12.764, passam a ser legalmente equiparadas às pessoas com deficiência. Essa lei foi aprovada depois de anos de reivindicações, principalmente por parte dos pais de crianças autistas. A insistência da sociedade civil em exigir o reconhecimento do autista como deficiente se explica em função de dois fatores: em primeiro lugar, pela ampliação dos direitos da pessoa com TEA; e em segundo lugar porque a rede da pessoa com deficiência oferece tratamentos importantes para a pessoa autista que, de modo geral, não são obtidos na rede da saúde mental, tais como, por exemplo, fonoaudiologia. O fato de as pessoas com TEA, frequentemente, sofrerem também com restrições na articulação da fala e dificuldades em interações sociais justifica a pretensão dos pais e familiares de autistas ao acesso a dispositivos da saúde mental e a recursos de habilitação e reabilitação.

A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência é composta por: (1) Atenção Básica; (2) Atenção Especializada em Reabilitação, e (C) Atenção Hospitalar de Urgência. A Atenção Especializada conta com Centros

Especializados em Reabilitação Física, Intelectual, Auditiva, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências (CER II, III, IV) além de Oficinas Ortopédicas, Centros de Especialidade Odontológica e outros Estabelecimentos de Saúde que oferecem reabilitação. Todas as ações são desenvolvidas por equipes multiprofissionais. É importante aqui analisar o que dizem as *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)* sobre o atendimento do autista na rede da pessoa com deficiência.

Analisando mais detidamente as diretrizes, é possível constatar que uma grande parte do documento ocupa-se da questão relativa ao diagnóstico do autismo. O objetivo é facilitar o rastreamento do TEA para os profissionais envolvidos na questão do atendimento. Por isso ela conta com uma tabela de indicadores do desenvolvimento infantil, destacando sinais de alerta de TEA. O foco da tabela é dado na interação social, na linguagem, nas brincadeiras e na alimentação. São apresentados métodos de rastreamento reconhecidos tais como o M-Chat (modified checklist for autism in toddlers), composto por 23 perguntas para os pais relativamente ao comportamento de seus filhos.

A diretriz contém descrições de comportamentos atípicos que ajudam diagnosticar o TEA tais como, por exemplo, movimentos motores estereotipados; problemas sensoriais; resistência a mudanças de rotinas; peculiaridade da fala e da expressividade. Na suspeita de autismo, a criança deve ser encaminhada para uma avaliação diagnóstica que precisa ser feita por uma equipe interdisciplinar composta por um médico especialista (seja neurologista ou psiquiatra), psicólogo e fonoaudiólogo. Além disso, é necessário que seja feita uma entrevista com os pais, ou outro responsável legal. Pode-se constatar que a diretriz fixa os métodos que devem ser utilizados na avaliação. No que concerne à comunicação do diagnóstico para as famílias, a diretriz salienta que esse é, por razões óbvias, um momento bastante delicado para os familiares. Recomenda-se, portanto, que a tarefa de comunicação seja atribuída ao profissional da equipe que, ao longo do acompanhamento, tenha estabelecido o melhor vínculo com família: *“Ele deverá ter uma postura ética e humana, além de ser claro, conciso e disponível às perguntas e dúvidas dos familiares.”* (MS, 2013, Diretrizes de Atenção, p. 53). Além disso, deve ser assegurado à família, nesse momento, um acolhimento em local de privacidade e protegido de

interrupções. Outra indicação é que *“a apresentação do diagnóstico deve ser complementada pela sugestão de tratamento, incluindo todas as atividades sugeridas no projeto terapêutico singular. O encaminhamento para os profissionais, que estarão envolvidos no atendimento do caso, deve ser feito de modo objetivo e imediato”*. (idem, p.53). O profissional deve explicar que a síndrome do autismo exigirá da família uma nova rotina e cuidados especiais com a criança. Mas ele deve salientar também que esse cuidado será compartilhado com a equipe terapêutica e a família. *“Ou seja, é importante fazê-la notar que não estará sozinha nesse processo, e que terá respeitada sua autonomia na tomada das decisões”* (idem, p. 54).

O projeto terapêutico singular oferecido pelos pontos de atenção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência parte da constatação de que, no autismo, principalmente a linguagem e a sociabilidade são afetadas. Isso demanda, em primeiro lugar, no caso de crianças autistas, cuidados no desenvolvimento de habilidades de base. Em segundo lugar, no caso de adultos, o foco deve incluir a ampliação de suas habilidades funcionais e sociais, mas deve se direcionar também à inserção da pessoa nos serviços, no trabalho e na comunidade. O objetivo é ampliar as capacidades funcionais e a autonomia do autista. A família será incluída no processo de escolha do método do tratamento. Serão feitas periodicamente avaliações a respeito da eficácia do programa terapêutico. A diretriz ainda ressalta a importância do tratamento precoce, e alerta para a possibilidade de haver uma necessidade prolongada por cuidados e serviços que podem se estender por toda a vida toda, dependendo do caso. A intervenção terapêutica deve se orientar nos seguintes aspectos: *“(a) preferências individuais, (b) desempenho individual, (c) tolerância e resistência à demanda da atividade proposta, (d) riscos ao próprio indivíduo ou outros.”* (idem, p. 58). É também relevante que seja oferecido um espaço para acolher e escutar os pais. No caso do autista, o indivíduo, por si só, muitas vezes é incapaz de comunicar o estado de desconforto que o aflige. Por isso, é tarefa da equipe aprender a interpretar os fatos que não são diretamente relatados, tais como, por exemplo, comportamentos autolesivos. O projeto terapêutico singular de habilitação e reabilitação deve incluir, além de intervenções na linguagem e no comportamento, também um acompanhamento médico e odontológico. A

atenção especializada inclui os Centros de Especialização em Reabilitação, os Serviços de Atenção em Reabilitação Intelectual e Autismo, Instituto e Ambulatórios de Psiquiatria, Centros de Atenção Psicossocial, e Centros de Especialidades Odontológicas. O trabalho deve ser articulado com a Proteção Social e a Educação.

Foram então lançados dois documentos, de conteúdos distintos, sobre onde e como tratar o autismo. Um trata o autista como deficiente que necessita de reabilitação; o outro, como doente mental. Analisando o conteúdo das duas diretrizes percebem-se vários aspectos positivos no que diz respeito ao seu conteúdo sobre o atendimento da pessoa com TEA. Entre os aspectos positivos gostaria de destacar alguns que acredito que sejam relevantes. Trata-se de pontos tais como o ponto da articulação dos serviços e do trabalho em rede. Isso significa que partir do momento em que a família entra em contato com um desses serviços, e é estabelecido o diagnóstico de autismo, a família não precisa mais procurar tratamentos em diferentes instituições, pois será então estabelecido um projeto terapêutico singular e individualizado com base no qual a família receberá um tratamento multiprofissional. Outro ponto importante é que, durante o tratamento, serão levados também em consideração os interesses da criança autista tendo-se em vista os meios mais adequados que os profissionais puderem estabelecer na tentativa de interagir e de se comunicar com a criança. Além disso, é digno de nota que o acolhimento da família deve ser feito de modo humanizado, especialmente no momento em que será comunicado o diagnóstico de autismo. A família deve ser incluída nas decisões sobre qual será o melhor tratamento para os seus filhos. A diretriz da saúde mental determina ainda que pode haver um tratamento medicamentoso, mas esse não deve ser o único recurso terapêutico. Esses aspectos chamaram a minha atenção porque veremos no capítulo 3 na análise das entrevistas, que esses são pontos muito criticados nos relatos dos familiares sobre as suas dificuldades na procura por atendimento para suas crianças autistas.

Sem dúvida, há diversos aspectos positivos nessas novas diretrizes lançadas pelo Ministério da Saúde. Mas o fato de terem sido lançadas duas diretrizes pode também ser problemático. A diretriz da rede da pessoa com deficiência não passou por consulta pública, tendo sido lançada antes da diretriz

da rede da saúde mental, que tinha passado por consulta pública, como já foi mostrado anteriormente. Isso, com certeza, deve ter ocasionado algum tipo de disputa entre as duas redes que poderia prejudicar a futura colaboração desses serviços.

Com efeito, se o trabalho da rede da deficiência complementar o trabalho da rede da saúde mental e vice-versa, criam-se então mais espaços e possibilidades para os pais de crianças autistas. Assim se a criança, por exemplo, já fizer um tratamento psicanalítico num CAPSi, e ela poderá complementar esse tratamento com um outro tratamento, como o de fonoaudiologia na rede dos CERs, é um avanço. Por outro lado, e esse me parece o ponto mais problemático, até que ponto essas medidas são passíveis de implementação no cotidiano? Várias questões podem ser levantadas aqui. A criança poderia estar inscrita nas duas redes? Acontecerá um trabalho harmonioso entre as duas redes ou não poderiam surgir disputas por verbas e desentendimento acerca de quais medidas seriam mais adequadas para o melhor tratamento? Chamo atenção para essas questões relativas a uma possível disputa por recursos porque, de fato, ainda hoje, no Rio de Janeiro, há um número insuficiente de oito CAPSis, e isso exige, evidentemente, novos recursos financeiros. No que concerne aos CERs, existem hoje em número 23 CERs em habilitação, 11 em convênio, e 22 em construção no país inteiro. Isso significa que as duas redes de atenção demandam ou demandarão ainda uma verba considerável até que possam de fato atingir suas metas. Uma resposta definitiva para essas questões talvez não possa ainda ser proposta, pois envolve a resolução de possíveis disputas políticas cujo exame foge aos objetivos da presente pesquisa.⁷

As políticas dirigidas às crianças do TEA não se limitam à questão do direito ao acesso à saúde. Será vista em seguida a possível contribuição da assistência social para a situação dos autistas e a suas famílias.

⁷ Acessado em 12.07.2013: <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/noticia/10091/162/ms-lanca-cartilha-inedita-para-diagnostico-precoce-do-autismo.html>

2.5. Direitos sociais da pessoa com TEA

A Política da Assistência Social, prevista na Constituição Federal de 1988, regulamentada através da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), é responsável pelo planejamento e execução dos programas, serviços e benefícios assistenciais. Com a Resolução nº109 de 11 de novembro de 2009 fica aprovada a tipificação nacional de serviços socioassistenciais da seguinte forma:

I - Serviços de Proteção Social Básica:

- a) Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF);
- b) Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos;
- c) Serviço de Proteção Social Básica no domicílio para pessoas com deficiência e idosas.

II - Serviços de Proteção Social Especial de Média Complexidade:

- a) Serviço de Proteção e Atendimento Especializado a Famílias e Indivíduos (PAEFI);
- b) Serviço Especializado em Abordagem Social;
- c) Serviço de Proteção Social a Adolescentes em Cumprimento de Medida Socioeducativa de Liberdade Assistida (LA), e de Prestação de Serviços à Comunidade (PSC);
- d) Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência, Idosas e suas Famílias;
- e) Serviço Especializado para Pessoas em Situação de Rua.

III - Serviços de Proteção Social Especial de Alta Complexidade:

- a) Serviço de Acolhimento Institucional, nas seguintes modalidades:
 - abrigo institucional;
 - Casa-Lar;
 - Casa de Passagem;
 - Residência Inclusiva.
- b) Serviço de Acolhimento em República;
- c) Serviço de Acolhimento em Família Acolhedora;
- d) Serviço de Proteção em Situações de Calamidades Públicas e de Emergências.⁸

O mais relevante para os objetivos da presente pesquisa é o ponto II d: Serviço de Proteção Social Especial de Média Complexidade para Pessoas com Deficiência em situação de dependência e suas famílias. O conceito de deficiência adotado pelo Sistema Único de Assistência Social é o da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência de 2008, ratificado no Brasil pelo Decreto Federal nº 6.949 de 25 de agosto de 2009. A Convenção afirma em seu artigo nº1 o seguinte:

⁸Acessado em 22.07.13: www.mds.gov.br/cnas/...2009/cnas-2009-109-11-11-2009.../download

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

Pela Política Pública de Assistência Social a pessoa com deficiência é considerada vulnerável na medida em que for dependente dos cuidados de terceiros, e de correr o risco de ter seus direitos violados seja por negligência e maus tratos, seja por desassistência de serviços importantes para desenvolver a sua maior autonomia, seja por outras precariedades tais como, por exemplo, pobreza.

Segundo as informações extraídas do Site do Ministério de Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), a Proteção Social Especial (PSE) de Média Complexidade oferece atendimento especializado a famílias e indivíduos que vivenciam situações de vulnerabilidade, com direitos violados, geralmente inseridos no núcleo familiar. Há cinco serviços de média complexidade, divididos por público. Um deles se direciona as pessoas com deficiência bem como aos seus respectivos familiares:

O Serviço de Proteção Social Especial para pessoas com deficiência, pessoas idosas e suas famílias integra os serviços propostos na Proteção Social Especial de Média Complexidade, de acordo com as normas estabelecidas pelo Sistema Único de Assistência Social (Suas). Este pode ser ofertado em centros-dia, no Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS) ou unidade a ele referenciada. [...] O serviço tem a finalidade de potencializar a autonomia, a independência e a inclusão social da pessoa com deficiência e pessoa idosa, com vistas à melhoria de sua qualidade de vida. Para tanto, deve contar com equipe específica e habilitada para a prestação dos serviços especializados a pessoas em situação de dependência que necessitem de cuidados permanentes ou temporários. A ação da equipe deverá estar pautada no reconhecimento do potencial da família e do cuidador, apoiando estes no exercício da função. As ações devem possibilitar ainda a ampliação das redes sociais de apoio e o acesso a benefícios, programas de transferência de renda, serviços socioassistenciais, políticas públicas setoriais e órgãos de defesa de direitos, quando for o caso.⁹

Caberia então também à política de assistência social garantir à pessoa com deficiência uma renda mínima: o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

⁹ Acessado em 12.07.2013:

<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/protecaoespecial/mediacomplexidade/pessoas-com-deficiencia-idosas-e-suas-familias>

O artigo 20 do capítulo IV da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) determina que o Benefício de Prestação Continuada é um salário mínimo mensal ao idoso acima de 65 anos e à pessoa portadora de deficiência de qualquer idade. Em ambos os casos, é necessária comprovação de que a pessoa em questão não possui meios de prover a sua própria subsistência, nem tê-la provida por sua família. Outra condição para a obtenção desse benefício é a comprovação da incapacidade do indivíduo no sentido de levar uma vida autônoma e independente. Além disso, a renda mensal *per capita* da família do portador de deficiência deve ser inferior a um quarto de um salário mínimo *per capita*. O acesso aos benefícios assistenciais é, na verdade, um direito do cidadão e deve ser concedido em consonância com respeito à dignidade dos indivíduos que deles necessitem.¹⁰ Outro direito atribuído à criança com TEA é o “passe livre”. O passe livre garante o acesso gratuito às pessoas com deficiência no sistema de transporte rodoviário da cidade do Rio de Janeiro. Têm direito ao passe livre pessoas com deficiência física, auditiva, visual, mental e pessoas ostomizadas. Uma condição para a obtenção desse direito é obter um laudo médico fornecido por um médico credenciado ao SUS.¹¹

Vimos neste capítulo os significativos avanços com relação às políticas destinadas às crianças autistas conquistados nos últimos anos. No próximo capítulo será examinado o efetivo acesso das famílias com crianças autistas às políticas de saúde mental e à política de assistência social. Devo ressaltar que no momento da realização da pesquisa, no período de novembro a dezembro de 2012, nem a lei da pessoa com TEA nem as duas diretrizes sobre o tratamento e cuidado da pessoa autista na rede da saúde mental e na rede da pessoa com deficiência estavam em vigor.

¹⁰ Acessado em 12.07.2013: <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais>

¹¹ Acessado em 12.07.2013: <http://www0.rio.rj.gov.br/funlar/index.php?itemid=153>