



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE ESTUDOS SOCIAIS APLICADOS
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM PLANEJAMENTO E POLÍTICAS
PÚBLICAS

GABRIELLE SARAH DA SILVA BEZERRA

AVALIAÇÃO DO ATENDIMENTO MULTIPROFISSIONAL À
PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO NO SISTEMA
ÚNICO DE SAÚDE EM FORTALEZA - CEARÁ

FORTALEZA – CEARÁ

2018

GABRIELLE SARAH DA SILVA BEZERRA

AVALIAÇÃO DO ATENDIMENTO MULTIPROFISSIONAL À
PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO NO SISTEMA ÚNICO
DE SAÚDE EM FORTALEZA – CEARÁ

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas do Centro de Estudos Sociais Aplicados da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Planejamento e Políticas Públicas. Área de Concentração: Planejamento e Políticas Públicas.

Orientador: Prof.º Dr.º Erasmo Miessa Ruiz

FORTALEZA – CEARÁ

2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Bezerra, Gabrielle Sarah da Silva .

Avaliação do atendimento multiprofissional à Pessoa com transtorno do espectro do autismo no sistema único de saúde em Fortaleza - Ceará [recurso eletrônico] / Gabrielle Sarah da Silva Bezerra. - 2018 .

1 CD-ROM: il.; 4 N pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 104 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Estudos Sociais Aplicados, Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas, Fortaleza, 2018 .

Área de concentração: Planejamento e Políticas Públicas..

Orientação: Prof.ª Dra. Graeme Minessa Ruiz.

1. Autismo. 2. Atendimento multiprofissional no SUS. 3. Avaliação Fortaleza - CE. I. Título.

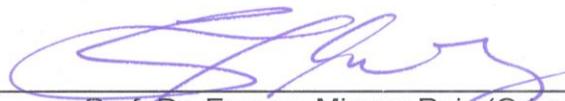
GABRIELLE SARAH DA SILVA BEZERRA

AVALIAÇÃO DO ATENDIMENTO MULTIPROFISSIONAL À
PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO NO SISTEMA ÚNICO
DE SAÚDE EM FORTALEZA – CEARÁ

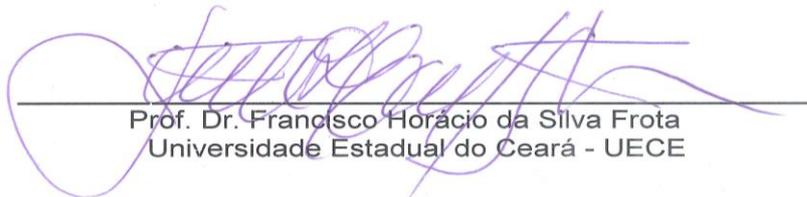
Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas do Centro de Estudos Sociais Aplicados da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Planejamento e Políticas Públicas. Área de Concentração: Planejamento e Políticas Públicas.

Aprovada em: 25/04/2018

BANCA EXAMINADORA



Prof. Dr. Erasmo Miessa Ruiz (Orientador)
Universidade Estadual do Ceará - UECE



Prof. Dr. Francisco Horácio da Silva Frota
Universidade Estadual do Ceará - UECE



Prof. Dr. Beatriz Rêgo Xavier
Universidade Estadual do Ceará - UECE

Dedico este trabalho ao meu amado filho
Felipe Bezerra, pela força e inspiração diária
para enfrentar os obstáculos da vida.

AGRADECIMENTOS

À Deus, meu pai, pela sua infinita misericórdia.

Aos meus pais, César e Aíla, por toda paciência, incentivo e compreensão.

Ao meu filho amado, Felipe, por toda inspiração e amor.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Erasmo Miessa Ruiz, que acreditou na minha pesquisa e ensinou-me a ser mais objetiva para conseguir cumprir as metas estabelecidas para realizar o mestrado.

Aos Professores da Banca pelo apoio e disponibilidade.

Aos meus irmãos, Vinícius e Marília pelo apoio e incentivo para concretização dessa pesquisa.

Ao Manoel, por todo apoio e companheirismo.

A todos que de alguma forma contribuíram para que essa pesquisa fosse realizada.

“Azul da cor do mar

Ah! Se o mundo inteiro me pudesse ouvir.
Tenho muito pra contar. Dizer que aprendi. E
na vida a gente tem que entender. Que um
nasce pra sofrer Enquanto o outro ri. Mas
quem sofre sempre tem que procurar.
Pelo menos vir achar. Razão para viver. Ver na
vida. Algum motivo pra sonhar. Ter um sonho
todo azul. Azul da cor do mar”

(Sebastiao Rodrigues Maia)

RESUMO

Este estudo teve como objeto a diretriz de atendimento multiprofissional da Política Nacional de Proteção aos Direitos das Pessoas com Autismo (TEA) - Lei 12.764/12, cujo objetivo geral foi avaliar o atendimento multiprofissional à pessoa com TEA pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em Fortaleza- CE. Os objetivos específicos pautaram-se em Investigar junto aos familiares dessas pessoas as demandas terapêuticas necessárias; Identificar junto a Secretaria Municipal de Fortaleza quais as instituições públicas do Sistema Único de Saúde são responsáveis pela execução dos atendimentos terapêuticos multiprofissionais às pessoas autistas; Averiguar quais e como os atendimentos terapêuticos são ofertados aos Autistas pelas instituições da rede do Sistema Único de Saúde; Investigar a atuação dos gestores dos centros pesquisados e representantes da Secretaria Municipal de Saúde, para a realização da diretriz de atendimento multiprofissional à Pessoa com TEA. A pesquisa realizada foi de campo, de natureza descritiva e transversal, abordagem quantitativa – qualitativa com análise de conteúdo, também foi baseada na legislação Pátria. Como instrumentos para coleta dos dados, foram utilizados questionários, com perguntas abertas e de múltipla escolha aos participantes gestores, profissionais de saúde e aos familiares e representantes legais dos autistas em três centros de referência em autismo em Fortaleza - CE conveniados ao SUS. O estudo abordou de forma teórica o que é o autismo; sua origem e classificação atual; a história do autismo e os movimentos sociais no Brasil e no mundo; Marcos legais do autismo e a diretriz do atendimento multiprofissional à pessoa com TEA. Os resultados dos dados demonstraram pontos favoráveis e desfavoráveis nos atendimentos realizados pelos centros pesquisados. Concluiu-se com a avaliação que, o Estado precisa de organização e de conceder mais apoio aos centros de atendimento à pessoa com autismo para que a diretriz de atendimento multiprofissional seja realizada.

Palavras-chave: Autismo. Atendimento multiprofissional no SUS. Avaliação. Fortaleza - CE.

ABSTRACT

This study was the object of the Multiprofessional service guideline of the National Policy of protection of the rights of people with autism spectrum disorder (ASD)-law 12.764/12, whose general objective was to evaluate the multiprofessional attendance to the person with ASD by the Public Health System, The Sistema Único de Saúde, better known by the acronym (SUS) in in the city of Fortaleza in the state of Ceará. The specific objectives were to investigate the necessary therapeutic demands with the families of these people; To identify with the municipal secretariat of Fortaleza which the public institutions of the single health system are responsible for the implementation of the Multiprofessional therapeutic services to autistic people; Find out what and how the therapeutic services are offered to autistics by the institutions of the network of the single system of health; Analyze the effectiveness of the multiprofessional services performed by the therapeutic institutions of the SUS to people with autism; To investigate the performance of the management with the managers of the research centres and representatives of the Municipal Health secretariat, for the realization of the guideline of multiprofessional service to the person with ASD. The research carried out was field, of a descriptive and transversal nature, quantitative approach – qualitative with content analysis, was also based on homeland legislation. As instruments for data collection, a multi-structured questionnaire was used, with open and multiple-choice questions to participants managers, health professionals and family members and legal representatives of autistics in three centres of Reference in Autism in Fortaleza-CE partners to SUS. The study discussed in a theoretical way what is autism; Its origin and current classification; The history of autism and social movements in Brazil and in the world; The legal landmarks of autism and the guideline of the multiprofessional attendance to the person with ASD. The results of the data demonstrated favorable and unfavorable points in the attendances carried out by the research centres. It was concluded with the evaluation that: the State needs organization and to give more support to the centres of care for the person with autism so that the guideline of multiprofessional attendance is effective.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Multiprofessional Attendance At SUS. Evaluation. Fortaleza - CE.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Centros de atendimento x Atendimento por faixa etária.....	52
Figura 2 –	Renda familiar dos usuários dos atendimentos dos Centros de atendimentos da pesquisa.....	53
Figura 3 –	Gráfico indicativo da frequência dos atendimentos.....	56
Figura 4 –	Avaliação dos atendimentos pelos usuários.....	57
Figura 5 –	Cursos de Formação sobre o TEA promovidos pelos Centros pesquisados.....	62
Figura 6 –	Gráfico de porcentagem do nível de qualificação dos profissionais nos centros pesquisados.....	63

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Instituições de Atendimentos x Faixa etária.....	51
Tabela 2 –	Centro de Atendimento x Modo de Encaminhamento.....	53
Tabela 3 –	Centros de Atendimentos x Tempo de Espera para conseguir vaga.....	54
Tabela 4 –	Centos de Atendimentos x Tipos de Terapêuticas Realizadas pelos Usuários.....	55
Tabela 5 –	Tabela 5 – Centros de Atendimentos X Duração dos Atendimentos.....	55

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ASA	American Society for Autism
ABA	Análise do Comportamento Aplicada (Applied Behavior Analysis)
APA	Associação Americana de Psiquiatria
ABRA	Associação Brasileira de Autismo
ABRAÇA	Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo
ASCESA	Associação Cearense da Síndrome de Asperger
AMA	Associação de Amigos do Autista
FAZ	Associação Fortaleza Azul
APSA – CE	Associação Pintando o Sete de Azul
AB	Atenção Básica
ADDM	Autism and Developmental Disabilities Monitoring
CEGDA	Célula de Gestão de Dados e Avaliação
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial Infantil
CEDEF	Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ceará
COMDEFOR	Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Fortaleza
COPEDEF	Coordenadoria Especial de Políticas Públicas para os Idosos e as Pessoas com Deficiência
CDDPD	Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CDHC	Comissão de Direitos Humanos e Cidadania
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CREAECE	Centro de Referência em Educação e Atendimento Especializado do Ceará
CDC	Disease Control and Prevention
EBA	Encontro Brasileiro de Pessoas Autistas
HC	Hospital das Clínicas
IPq	Instituto de Psiquiatria
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
DSM V	Manual de Diagnósticos e Classificações de Transtornos Mentais
MPPPP	Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas
MPSP	Ministério Público do Estado de São Paulo
MOAB	Movimento Orgulho Autista do Brasil

NAS	National Autistic Society
NASF	Núcleos de Apoio à Saúde da Família
OAB	Ordem dos Advogados do Brasil
ONU	Organização das Nações Unidas
PTS	Projeto Terapêutico Singular
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
SESA	Secretaria de Saúde do Estado do Ceará
SMS	Secretaria Municipal da Saúde
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SUS	Sistema único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children
UCLA	Universidade da Califórnia Los Angeles
UECE	Universidade Estadual do Ceará

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
2	PERCURSO METODOLÓGICO.....	19
2.1	OBJETIVOS.....	19
2.1.1	Geral.....	19
2.1.2	Específicos.....	19
2.2	DESENHO DO ESTUDO.....	20
2.3	INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS.....	21
2.4	LOCAIS DA PESQUISA.....	22
2.5	PARTICIPANTES DA PESQUISA/ AMOSTRA DO ESTUDO.....	24
2.6	PERÍODO DA PESQUISA	24
2.7	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO E INCLUSÃO DO ESTUDO.....	24
2.8	FORMA DE RECRUTAMENTO DA POPULAÇÃO DO ESTUDO PARA COLETA DE DADOS	28
2.9	DEFINIÇÃO DAS VARIÁVEIS E TÉCNICA DE ANÁLISE DOS DADOS COLETADOS QUANTITATIVAMENTE E QUALITATIVAMENTE.....	28
2.10	ASPECTOS ÉTICOS.....	26
3	A HISTÓRIA DO AUTISMO E OS MOVIMENTOS SOCIAIS.....	27
3.1	AUTISMO: CONCEITO, ORIGEM E CLASSIFICAÇÃO.....	27
3.2	OS MOVIMENTOS SOCIAIS PELO AUTISMO	29
3.2.1	Os Movimentos Sociais Pelo Autismo no Brasil	29
3.3	O AUTISMO EM FORTALEZA E OS MOVIMENTOS SOCIAIS.....	33
3.4	AUTISMO E OS MODELOS DA SOCIEDADE: DOENÇA OU DEFICIÊNCIA	35
4	MARCOS LEGAIS DO AUTISMO.....	37
4.1	A REDE DE PROTEÇÃO DOS DIREITOS À PESSOA COM AUTISMO NO ESTADO DO CEARÁ.....	40
4.2	LINHA DE CUIDADO PARA ATENÇÃO À PESSOA COM AUTISMO NA REDE DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL DO SUS.....	41
5	O ATENDIMENTO MULTIPROFISSIONAL ÀS PESSOAS COM TEA.....	44
5.1	DIFICULDADES ENFRENTADAS PELAS FAMÍLIAS.....	45
5.2	PREVALÊNCIA.....	47

5.3	LOCAIS DE ATENDIMENTOS ESPECÍFICOS PARA PESSOAS COM AUTISMO: CENTROS DE REFERÊNCIA X CAPS.....	48
6	RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	50
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	68
	REFERÊNCIAS.....	73
	ANEXOS.....	82
	ANEXO A – QUESTIONÁRIOS.....	83
	ANEXO B - DIAGRAMA 1.....	94
	ANEXO C - DIAGRAMA 2.....	95
	ANEXO D – MATRICULA DOS ALUNOS COM TEA.....	96
	ANEXO E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO..	97
	ANEXO F – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	100

1 INTRODUÇÃO

O autismo também denominado de Transtorno do Espectro Autista (TEA), classificado dessa maneira pelo Manual de Diagnósticos e Classificações de Transtornos Mentais (DSM V), “é um transtorno de neurodesenvolvimento” (DSM - V, 2014), que recentemente vem se difundindo entre as discursões de pesquisadores e de governantes, pelo grande número de pessoas diagnosticadas e o impacto desse transtorno na sociedade.

No Brasil ainda não existem estudos do número geral de pessoas com o TEA, no entanto, os pesquisadores estimam que haja em torno de dois milhões de pessoas no Brasil e existam cerca de 70 milhões de pessoas com autismo no mundo, cerca de 1% da população Mundial (ONU, BRASIL, 2015).

Esse transtorno existe na literatura médica desde 1943, quando o psiquiatra Leo Kanner escreveu em sua obra, intitulada de *Autistic disturbances of affective contact*, “onze casos de crianças que tinham semelhanças em seus comportamentos, por terem uma incapacidade inata para formar o contato afetivo habitual biologicamente inerente às outras crianças” (KANNER, 1943).

Nesse contexto, o TEA vem sendo cada vez mais conhecido no Brasil, especialmente no campo do direito e de políticas públicas. Em 2012 foi promulgada a Lei 12.764, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, um grande marco legal na luta pelos direitos dos autistas brasileiros.

Assim, a Lei 12.764 ditou suas diretrizes em seu art. 2º, conforme a seguir:

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:

I - a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista;

II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação;

III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;

IV - (VETADO);

V - o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho, observadas as peculiaridades da deficiência e as disposições da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente);

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

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

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

Parágrafo único. Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o poder público poderá firmar contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado. (**grifo nosso**) (BRASIL, 2012).

Dentre essas diretrizes preconizadas pela Política Nacional de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, o cumprimento da diretriz que objetiva o atendimento multiprofissional necessário à saúde da pessoa com autismo mostra-se essencial, visto que os familiares e as pessoas com TEA precisam de terapêuticas adequadas para se desenvolverem apropriadamente e, por consequência, levarem uma vida com mais qualidade.

Dessa maneira, este estudo avaliou como está sendo executada a Política Nacional, na cidade de Fortaleza – CE, quais as ações institucionais estão sendo realizadas, especificamente em relação ao cumprimento da diretriz de atendimento multiprofissional.

Para avaliar as políticas públicas de saúde existentes é necessário entender como estas são executadas, para isso, Antônio Amabile estabeleceu o seguinte conceito:

Políticas públicas são decisões que envolvem questões de ordem pública com abrangência ampla e que visam à satisfação do interesse de uma coletividade. Podem também ser compreendidas como estratégias de atuação pública, estruturadas por meio de um processo decisório composto de variáveis complexas que impactam na realidade. São de responsabilidade da autoridade formal legalmente constituída para promovê-las, mas tal encargo vem sendo cada vez mais compartilhado com a sociedade civil por meio do desenvolvimento de variados mecanismos de participação no processo decisório. (AMABILE, 2012, p. 390).

Nessa conjuntura de avaliação de políticas públicas, sabe-se que a política de saúde do País, atualmente, enfrenta vários problemas, assim, esse estudo investigou também os desafios enfrentados pelas pessoas com autismo e seus responsáveis para conseguirem os atendimentos terapêuticos multidisciplinares essenciais à atenção e à saúde da pessoa com TEA.

Apesar dos vários problemas existentes, há um arcabouço jurídico pátrio que garante as medidas necessárias para a implantação do atendimento multiprofissional. Essas normas também foram apresentadas nesse estudo, destacando-se a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão (LBI).

Cumprir informar que a escolha do tema desta pesquisa surgiu a partir da experiência profissional e pessoal da pesquisadora, a qual atua como Representante Titular da Ordem dos Advogados do Brasil (OAB) na Câmara Técnica de assessoramento e apoio às ações da Rede

de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), bem como a pesquisadora é mãe de uma criança diagnosticada com TEA.

Para embasar a problemática deste estudo foram propostas várias indagações, dentre elas: Quais as demandas de atendimento multiprofissional existentes para a pessoa com transtorno do espectro autista em Fortaleza - CE? Quais as instituições públicas no âmbito da saúde são responsáveis pela execução dos atendimentos terapêuticos multiprofissionais em Fortaleza - CE? Quais são os problemas encontrados pelas pessoas com autismo e suas famílias para realizarem as terapêuticas necessárias? Quais atendimentos terapêuticos multiprofissionais são ofertados às pessoas Autistas em Fortaleza - CE? A assistência multiprofissional ofertada às pessoas com TEA em Fortaleza – CE está sendo executada?

Além de tentar responder as perguntas supramencionadas, essa pesquisa teve como proposta também incentivar o interesse pelo tema estudado, pois os indivíduos com autismo ainda necessitam urgentemente de uma inclusão social mais eficaz e de mais atenção por parte do Estado.

Ressalta-se que existem poucas pesquisas sobre o tema, especialmente avaliando o atendimento multiprofissional terapêutico pelo SUS à pessoa com TEA. Salienta-se que a lei 12.764 em seu artigo 2º propõe como diretriz a necessidade da avaliação dessas políticas públicas:

Art. 2º. São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:
(...)

II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação; (...). (grifo nosso) (BRASIL, 2012).

Desse modo, avaliar a diretriz que assegura o atendimento multiprofissional à pessoa autista, mais especificamente no município de Fortaleza- CE, pautada na Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e na Linha de Cuidado para a atenção às pessoas com TEA pelo SUS é fundamental para identificar quais foram os avanços e quais são os entraves encontrados para a realização dessa diretriz para uma política de saúde mais fortalecida.

Esse estudo torna-se relevante na medida em que seus resultados poderão ser utilizados pelos gestores na busca das melhores maneiras de concretização dos direitos à saúde das pessoas com autismo, já que levantou dados estatísticos acerca de tal deficiência, como também avaliou a qualidade do atendimento em algumas instituições de saúde em Fortaleza - Ce.

O presente estudo justificou-se por se tratar o Autismo de um transtorno que está sendo cada vez mais diagnosticado e abordado em todo o mundo, sendo considerado um número expressivo de pessoas com esta deficiência, inclusive no Brasil. Tal parcela da sociedade encontra diversas barreiras no âmbito da saúde, especialmente na falta de atendimento multiprofissional adequado, denotando um pouco de descaso no cumprimento das políticas públicas, o que pode dificultar o pleno desenvolvimento e a plena interação social dessas pessoas.

Salienta-se que este estudo também intencionou colocar a pessoa com autismo e seu bem estar em foco, pois, abordou-se também sobre os movimentos sociais e seus paradigmas, o que servirá para confrontar alguns pensamentos sociais retrógrados que ainda vigoram e depreciam a humanidade do indivíduo, como por exemplo, a maneira de considerar a pessoa com autismo como sujeito alheio, dependente, louco ou inferior. Isso se contrapõe com vários casos de pessoas diagnosticadas com TEA que encontraram o seu lugar como “cidadão” e que apesar de algumas limitações e dificuldades conseguem ser sujeitos de si e produzir socialmente.

Esta dissertação foi desenvolvida em sete capítulos. O primeiro apresentou a introdução, descrevendo o tema, as questões-problemas, a justificativa e a relevância. O segundo, intitulado de “Percurso Metodológico do Estudo” – tratou dos objetivos do estudo, do caminho metodológico, dos locais da pesquisa, da coleta de dados, da escolha dos indicadores e dos cuidados éticos. O terceiro capítulo: “A História do Autismo e os movimentos sociais” – abordou o histórico do autismo no mundo, no Brasil e em Fortaleza, descrevendo os movimentos sociais de luta pelos direitos das pessoas com TEA e a afirmação da necessidade do reconhecimento do autismo como sendo uma deficiência. O quarto capítulo: “Marcos Legais do Autismo”, apresentou a origem da legislação existente para proteção às pessoas autistas, descrevendo as principais normas da Política Nacional de Proteção à Pessoa com Autismo – Lei 12.764 de 2012, a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Autismo, a Lei Brasileira de Inclusão e a Linha de Cuidado para Atenção à Pessoa com Autismo na Rede de atenção Psicossocial do SUS. O quinto capítulo: “Atendimento Multiprofissional às pessoas com TEA” – explicou o que é o atendimento multiprofissional, quais as terapêuticas necessárias para a pessoa com autismo e quais os principais problemas enfrentados pelas famílias de pessoas com TEA para um tratamento adequado. O sexto capítulo: “Resultado e Discussões” – foram mostrados os resultados do estudo de campo e as discussões necessárias. Por fim, o último capítulo: “Considerações

Finalis” versou sobre as conclusões da avaliação da assistência multiprofissional às pessoas com autismo em Fortaleza- Ceará, objetivo principal desta pesquisa.

Desse modo, esta pesquisa pretendeu avaliar o atendimento multiprofissional de algumas instituições públicas de Fortaleza ligadas ao SUS, cujas ações devem ser pautadas nas determinações das políticas públicas relacionadas à pessoa com TEA, uma vez que isso é indispensável para concretizar a proteção dos direitos das pessoas com o transtorno autista.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

2.1 OBJETIVOS

Essa pesquisa se propôs a responder os questionamentos acerca dos atendimentos multiprofissionais destinados às pessoas com autismo, em algumas das principais instituições de referência do SUS, no município de Fortaleza - CE, bem como retratar as principais, demandas, problemas e avanços nessa área.

2.1.1 Geral

Avaliar o Atendimento Multiprofissional à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo no Sistema Único de Saúde em Fortaleza – Ceará

2.1.2 Específicos

- a) Investigar junto aos familiares de pessoas com autismo de Fortaleza quais são as demandas terapêuticas necessárias;
- b) Investigar junto aos familiares de pessoas com autismo de Fortaleza quais são os problemas encontrados por eles para realizarem as terapêuticas necessárias ao desenvolvimento de seus familiares;
- c) Averiguar quais e como os atendimentos terapêuticos são ofertados aos Autistas pelas instituições da rede do Sistema Único de Saúde;
- d) Analisar como estão sendo feitos os atendimentos multiprofissionais realizado pelas instituições terapêuticas do SUS às pessoas com autismo;
- e) Investigar a atuação dos gestores nos centros pesquisados e dos representantes municipais na Secretaria Municipal de Saúde, para a realização da diretriz de atendimento multiprofissional preconizada pela Política Nacional de Proteção das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.

2.2 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de campo, de natureza descritiva e transversal, abordagem quantitativa e qualitativa, também foi baseada na legislação Pátria, em periódicos científicos, em artigos retirados de bases de dados virtuais (SCIELO, CAPES...) e na doutrina nacional e estrangeira relativa ao tema (inglês e espanhol).

A abordagem da pesquisa foi qualitativa e quantitativa, de forma integrada, para obtenção de maior certeza nas conclusões, pois:

(...) é o conjunto de diferentes pontos de vista, e diferentes maneiras de coletar e analisar os dados (qualitativa e quantitativamente), que permite uma ideia mais ampla e inteligível da complexidade de um problema. Tais pormenores não podem ser traduzidos em números quantificáveis (...) (GOLDENBERG, 2004, p.62).

Esse tipo de estratégia é defendido já algum tempo por Mynayo (1993):

(...) se a relação entre quantitativo e qualitativo, entre objetividade e subjetividade não se reduz a um continuum, ela não pode ser pensada como oposição contraditória. Pelo contrário, é de se desejar que as relações sociais possam ser analisadas em seus aspectos mais “ecológicos” e “concretos” e aprofundadas em seus significados mais essenciais. Assim, o estudo quantitativo pode gerar questões para serem aprofundadas qualitativamente, e vice-versa.

Nessa mesma linha de complementariedade da abordagem quantitativa e qualitativa, dependendo do objetivo da pesquisa, a utilização das duas abordagens torna a pesquisa mais completa, conforme Serapioni (2000), que afirma que é possível obter ótimos resultados em pesquisas de campo mais realistas quando há a combinação das duas abordagens. Assim sendo, qualitativa, quando se trata do sujeito pesquisado, leva-se em consideração seus traços subjetivos e suas particularidades, que fundamentam os dados quantitativos

Para analisar os dados, é essencial ter critérios na escolha dos indicadores sociais, conforme Jannuzzi (2002, p. 55), “Um indicador social é uma medida em geral quantitativa, dotada de significado social substantivo, usado para substituir, quantificar ou operacionalizar um conceito social abstrato”. Além disso, o autor explica como são feitas as escolhas dos indicadores, pois estes “dependem de suas propriedades e de sua finalidade, contemplando às diferentes políticas setoriais, às distintas fases do processo de implementação dos programas e aos objetivos a que se destinam” (JANNUZZI, 2002, p. 60).

Após a análise dos dados, obteve-se resultados da avaliação os quais destacaram os problemas que impediram a implementação dos propósitos da Política Nacional de Proteção à Pessoa com Autismo, em especial na atenção à saúde por meio do atendimento multiprofissional, e não no fracasso ou no sucesso da Política Nacional, isso tudo foi feito

conforme observa Arretche (2001, p. 53), a qual explica que para uma adequada metodologia de avaliação não se deve concentrar-se em concluir pelo sucesso ou fracasso de um programa, pois isso independe da vontade e do interesse dos formuladores e implementadores da pesquisa, devendo sempre entender os obstáculos que impediram as metas da Política de serem alcançadas.

2.3 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS

Como instrumentos para coleta dos dados, foram utilizados questionários com perguntas abertas e de múltipla escolha aos participantes gestores, profissionais de saúde e aos familiares e representantes legais dos autistas atendidos pelas instituições públicas e organizações não governamentais ligadas ao SUS, onde se desenvolve a referida diretriz objeto deste estudo, a fim dialogar e buscar as informações necessárias para cumprir os pressupostos da presente pesquisa.

A coleta de dados foi iniciada logo após o parecer do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Ceará (UECE). Os questionários foram aplicados individualmente nos locais da pesquisa, por meio de abordagem da pesquisadora aos participantes nos intervalos das terapêuticas ou na espera do término destas. Também foram realizadas algumas rodas de conversas sobre os direitos das pessoas com autismo, especialmente no Centro de Atenção Psicossocial Infantil – (CAPSI) da Regional III, e, logo após, foram aplicados os questionários. Inicialmente, a intenção era a pesquisadora entregar o questionário para o próprio participante responder, no entanto, no questionário aplicado aos pais ou representantes legais das pessoas com autismo, a pesquisadora teve que ler as perguntas e anotar as respostas, na maioria dos questionários, tendo em vista que grande parte das pessoas preferiu essa forma de abordagem, além disso, para alguns participantes era necessário explicar a pergunta de uma maneira mais simples. Uma grande dificuldade encontrada para a realização da presente pesquisa foi a necessidade da Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) antes de aplicar os questionários, pois muitos participantes tinham medo disso prejudicar de alguma forma o atendimento do seu familiar, como por exemplo a perda de vaga. Por mais que o TCLE fosse claramente explicado, muitas pessoas não quiseram participar da pesquisa por esse motivo.

Outra grande dificuldade foi conseguir participantes no período em que ocorreu a coleta de dados, pois era o período de férias escolares e de férias institucionais, por isso teve muita evasão nesse período. Um obstáculo encontrado especificamente no CAPS Infantil foi a

diversidade de tipos de pessoas atendidas, por mais que tivessem muitos pacientes com autismo, a pesquisadora teve que ir diversas vezes para ter um número razoável de pais ou representantes legais para aplicar o questionário.

Apesar de todos os empecilhos encontrados para a coleta de dados, esta foi feita no tempo hábil e com um número de participantes razoável para que a pesquisa seja considerada relevante, tendo em vista que o estudo tem abordagem qualitativa e quantitativa. Além disso, no questionário dos pais e representantes a maioria das respostas era parecida e algumas até se repetiam com frequência, mesmo nas perguntas subjetivas.

Salienta-se que os questionários anexos foram baseados na Lei 12.764/2012, que fundamenta o atendimento multiprofissional às pessoas com TEA, bem como foram baseados na Linha de Cuidados de Atenção à pessoa com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial do SUS, na Lei Brasileira de inclusão e na pesquisa realizada pelo livro Retratos do Autismo no Brasil.

Os instrumentos (questionários) de avaliação do cumprimento das políticas públicas em questão foram baseados em itens que realmente comprovam o cumprimento destas. Alexandre Marinho e Façanha (2001) fazem a diferenciação desses questionamentos:

No que diz respeito aos questionamentos, é comum encontrar-se na literatura especializada de avaliação referências a dimensões desejáveis de desempenho de organizações e programas avaliados, que se traduzirá aqui por exigências de efetividade, de eficiência e de eficácia dos programas de governo. No uso corrente, a efetividade diz respeito à capacidade de se promover resultados pretendidos; a eficiência denotaria competência para se produzir resultados com dispêndio mínimo de recursos e esforços; e a eficácia, por sua vez, remete a condições controladas e a resultados desejados de experimentos, critérios que, deve-se reconhecer, não se aplicam automaticamente às características e realidade dos programas sociais. (MARINHO, Alexandre; FAÇANHA, Luís Otávio, 2001, pg. 02.).

Segundo Arretche (2001, p. 46), para avaliar “a eficácia, a eficiência ou a efetividade de programas públicos deve-se levar em consideração os objetivos e a estratégia de implementação definidos por seus próprios formuladores”. A Autora afirma que considerar objetivos diferentes ao programa já implicaria em uma avaliação negativa.

2.4 LOCAIS DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em algumas instituições onde a política de saúde das pessoas com TEA está sendo executada ou gerida, especialmente nos espaços que realizam o atendimento multiprofissional da pessoa com TEA. Dessa maneira, os questionários foram aplicados nas seguintes instituições:

- Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza – CE;

- CAPS Infantil – Regional III;
- Fundação Casa da Esperança;
- Recanto Psicopedagógico.

Assim, cabe relatar a história e a missão dos locais escolhidos para a pesquisa, a fim de justificar as escolhas.

A Secretaria Municipal da Saúde (SMS) “trabalha com a missão de formular e gerir políticas públicas para atender as necessidades de saúde da população no município de Fortaleza” (SESA, 2008).

O Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSI) faz parte da Rede de Atenção Psicossocial do município de Fortaleza, que atualmente dispõe de dois CAPS Infantis. As pessoas atendidas têm sofrimentos psíquicos, ou transtornos mentais severos persistentes ou são dependentes químicos (PREFEITURA DE FORTALEZA, online). A presente pesquisa foi realizada somente no CAPS Infantil localizado na Rua Cruz Saldanha, 485, no Bairro Parquelândia, pois esse faz parte da Regional III e fica dentro do município de Fortaleza.

A Fundação Casa da Esperança, fundada em 1993, pela psiquiatra Fátima Dourada, é considerada local de referência nacional no atendimento dos autistas e tem como missão proporcionar às pessoas com TEA “um atendimento integral e de qualidade, respeitando-os como cidadãos de direito e valorando as suas potencialidades, contribuindo para a construção de uma sociedade inclusiva” (AUTISMO BRASIL, 2012).

A Casa da Esperança localiza-se no Bairro Agua Fria e atende mais de 400 (quatrocentos) autistas, desde bebês, com a estimulação precoce, crianças com programas educacionais e adolescentes ou adultos, nas oficinas de incentivo à inserção ao mercado de trabalho. A maior parte dos tratamentos é gratuita, por meio de convênio com o SUS e a instituição possui mais duzentos profissionais (O POVO, 2012).

Outro local onde foi realizada a pesquisa foi o Recanto Psicopedagógico, instituição sem fins lucrativos fundada em 1973, que realiza atendimentos nas áreas de educação, saúde, assistência e inclusão profissional às pessoas com deficiência e suas famílias, com o fim de garantir a cidadania e a qualidade de vida. Os atendimentos da instituição são gratuitos, por meio de parcerias com o Poder Público Federal, Estadual e Municipal (RECANTO PSICOPEDAGÓGICO, online).

2.5 PARTICIPANTES DA PESQUISA/ AMOSTRA DO ESTUDO

A amostra desse estudo foi formada por um grupo de gestores pertencentes às instituições supracitadas, ligadas à saúde, assim como, profissionais de saúde, órgãos públicos especializados no atendimento à pessoa com autismo e usuários desses serviços de saúde pesquisados de Fortaleza/CE.

A amostra foi “não probabilística”, ou seja, “por acessibilidade ou conveniência” e selecionou um subgrupo de pessoas ligadas ao atendimento multiprofissional à pessoa com autismo, no caso as pessoas com autismo atendidas nos locais da pesquisa, que com base nas escassas informações populacionais disponíveis sobre o autismo, pode ser considerado representativo de toda a população do estudo, qual seja, pessoas com autismo atendidas pelo Sistema Único de Saúde. Assim, foram aplicados os questionários em média com 30 famílias de cada local pesquisado, perfazendo um total de 97 participantes. Aplicou-se o questionário para 23 profissionais de saúde. Por fim, aplicou-se 01 questionário para cada representante das instituições pesquisadas, num total de 03 questionários.

2.6 PERÍODO DA PESQUISA

O período de pesquisa foi durante o Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas (MPPPP) da Universidade Estadual do Ceará (UECE), a coleta de dados foi feita em 13 de dezembro de 2017 a 28 de fevereiro de 2018, após aprovação do parecer e a autorização do Comitê de Ética e Pesquisa da UECE.

2.7 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO E INCLUSÃO DO ESTUDO

Foram incluídos na pesquisa usuários do SUS com diagnóstico de TEA, que estavam sendo atendidos nas instituições pesquisadas.

Foram excluídos da pesquisa os usuários que ainda não tinham diagnóstico de TEA confirmado.

2.8 FORMA DE RECRUTAMENTO DA POPULAÇÃO DO ESTUDO PARA COLETA DE DADOS

No Primeiro momento solicitou-se o consentimento dos sujeitos para participar da pesquisa fazendo-os entender o teor da pesquisa. O segundo momento da pesquisa consistiu na realização da coleta dos dados, por meio dos instrumentos de avaliação: questionários. Estes dados foram colhidos dos pais ou responsáveis legais pelas pessoas com TEA, profissionais da saúde e gestores. A maioria das aplicações dos questionários foi feita individualmente, por meio de marcação de horário nos locais pesquisados, enquanto os pais esperavam seus filhos serem atendidos o questionário era aplicado. Os profissionais responderam seus questionários nos intervalos de atendimentos nos locais pesquisados. Houve também o recrutamento por meio de rodas de conversas para debater os direitos das pessoas com deficiência, previamente marcadas pela pesquisadora, para que, ao final, quem se sentisse convidado a participar da pesquisa poderia responder ao questionário.

Em seguida os dados foram compilados, estudados e analisados pela pesquisadora, que realizou discussões e apresentou os resultados.

2.9 DEFINIÇÃO DAS VARIÁVEIS E TÉCNICA DE ANÁLISE DOS DADOS COLETADOS QUANTITATIVAMENTE E QUALITATIVAMENTE

As variáveis estudadas quantitativamente durante a pesquisa foram : faixa etária; renda; modo de encaminhamento; tempo de espera; tipos de terapêuticas; duração dos atendimentos; frequência dos atendimentos; forma de custeio das terapias; satisfação dos usuários concernente aos atendimentos; Conhecimento do Profissional à Política Nacional de Proteção à Pessoa com TEA; Quantidade de Pessoas Atendidas pelos Profissionais; Frequência dos Atendimentos por Paciente; Tempo Médio de Duração do Atendimento de cada Paciente; Faixa Etária das pessoas com TEA atendidas; Forma de Encaminhamento do paciente com TEA ao profissional; Cursos de Formação sobre o Transtorno do Espectro Autista Promovidos pela Instituição; Nível de Qualificação dos Profissionais;

Os dados foram processados, tabulados e submetidos à análise descritiva em uma planilha eletrônica e os resultados foram apresentados em forma de tabelas e gráficos produzidos pelo programa Microsoft Office Excel, versão 2016.

Os dados qualitativos foram analisados com a técnica de análise do conteúdo de Bardin. A análise de conteúdo, enquanto método se organiza em torno de três fases: “a pré

- análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação” (BARDIN, 2011, p. 124).

Ao realizar a pré - análise, “que é fase de organização”, foram formulados os objetivos da presente pesquisa e a escolha dos indicadores a serem pesquisados. Os objetivos e indicadores escolhidos foram baseados na Política Nacional de Proteção à Pessoa com TEA, com foco na atenção à saúde e na diretriz de atendimento multiprofissional.

Após, foi realizada a exploração do material organizando e enumerando os resultados dos questionários em tabelas do Excel. Com os resultados, foram feitas inferências e interpretações baseadas em pesquisas (a maioria estrangeira, pois no Brasil não há muitas pesquisas sobre o atendimento aos autistas), também foram feitas inferências baseadas na Política Nacional e na legislação pátria.

2.10 ASPECTOS ÉTICOS

Por se tratar de seres humanos, o protocolo da pesquisa prevê a não introdução de riscos a seres humanos, assim, foi necessário o prévio encaminhamento do projeto de pesquisa juntamente com os Termos de Consentimento Livre e Esclarecidos ao Comitê de Ética e Pesquisa - CEP da Universidade Estadual do Ceará, Parecer Nº **2.432.321** (anexo), tudo em conformidade com Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) Nº 466/12. Os termos foram apresentados aos participantes do estudo, cada indivíduo ficou com uma cópia, com o fim de informar e esclarecer seus direitos, bem como a liberdade de desistir a qualquer momento da sua participação na pesquisa.

3 A HISTÓRIA DO AUTISMO E OS MOVIMENTOS SOCIAIS

3.1 AUTISMO: CONCEITO, ORIGEM E CLASSIFICAÇÃO

O autismo passou por várias classificações até chegar a classificação mais atual, qual seja, Transtorno do Espectro Autista. Essa terminologia pode ser considerada a mais apropriada, pois abrange vários distúrbios com sintomas semelhantes, tendo em vista que “os pesquisadores descobriram que esses diagnósticos estando separados não eram consistentes” (AMERICAN PSYCHIATRIC PUB, 2013).

Desse modo, anteriormente, no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – (DSM - IV), “os pacientes poderiam ser diagnosticados com quatro distúrbios separados: transtorno autista, síndrome de Asperger, desordem desintegrativa da infância e todas as doenças de desenvolvimento invasivo não especificado de outra forma”. Essa categorização não podia ser considerada a mais adequada, pois os diagnósticos diferentes levariam à “diferentes clínicas e centros de tratamentos específicos” (AMERICAN PSYCHIATRIC PUB, 2013).

Assim, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, juntou vários distúrbios com critérios semelhantes e classificou todos como sendo Transtornos do Espectro do Autismo. Para essa classificação, a Associação Americana de Psiquiatria (APA) passou por um “processo de estudo de 14 anos de revisão” (AMERICAN PSYCHIATRIC PUB, 2013).

A partir daí as características essenciais do autismo para um diagnóstico passaram de três para duas, formando uma díade de critérios e seus subgrupos, com os seguintes critérios:

Prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social (Critério A) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (Critério B). Esses sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário (Critérios C e D). (DSM V, 2014, pg. 53).

A origem e a causa do autismo ainda são desconhecidas, no entanto, a literatura médica, por meio dos autores que são considerados precursores sobre o tema em estudo, conta como o autismo ficou conhecido. A maioria das pesquisas relatam médicos e pesquisadores que estavam estudando características peculiares comuns à algumas crianças, as quais tinham um padrão de desenvolvimento anormal.

O termo autismo foi usado pela primeira vez em 1906 por Ploullier, que descreveu pessoas que tinham sintomas de isolamento (CAMARGOS et al., 2005. pg. 11.), no entanto, em 1911, Eugen Bleuler, um psiquiatra suíço foi quem difundiu o termo autismo, quando

relacionou este a sintomas da esquizofrenia e denominou o autismo como sendo um “desligamento da realidade, combinado com a predominância relativa ou absoluta da vida interior” (DURVAL, Rui, 2011).

Após, o termo autismo ficou conhecido na literatura médica em 1943, o psiquiatra, Leo Kanner, descreveu na obra "*Autistic disturbances of affective contact*", onze casos de crianças que tinham semelhanças em seus comportamentos, por terem uma incapacidade inata para formar o contato afetivo habitual biologicamente inerente às outras crianças. Essas crianças na sua maioria possuíam comportamentos rígidos, estereotipados, obsessivos, além de ecolalias na linguagem, quando não apresentavam mutismo e principalmente viviam solitárias, ou seja, um autismo extremo (Kanner, 1943, p. 24-25.).

Em 1944, o psiquiatra, Hans Asperger, escreveu o artigo “A psicopatia autista na infância”. Ele descreveu um padrão comportamental, com prevalência em meninos, os quais apresentavam déficits sociais graves, interesses restritos, coordenação motora desengonçada, visível capacidade verbal de descrever seus assuntos de interesse (ASPERGER, Hans; FRITH, Uta Trans., 1991).

Na década de 80, Lorna Wing, uma psiquiatra inglesa, descreveu os critérios do autismo ao longo de um *continuum*, explicando que as disfunções do autismo podem se apresentar do menos grave ao mais grave e todas as formas intermediárias possíveis podem ser encontradas na prática clínica (WING, Lorna., p. 92, 1988). Dessa maneira, Lorna Wing classificou o Autismo como sendo um espectro de condições e incluiu o termo Síndrome de Asperger dentro do espectro. Essa classificação influenciou o mundo todo até os dias atuais.

Logo após, Ivar Lovaas, psicólogo da Universidade da Califórnia Los Angeles (UCLA), publicou um estudo, no qual descreveu os resultados benéficos do tratamento precoce comportamental intensivo em crianças autistas, uma abordagem científica chamada de análise do comportamento aplicada, ou ABA (Applied Behavior Analysis, sigla em inglês) (LOVAAS, O. Ivar., 1987).

Assim, desde a origem do autismo, o conhecimento sobre esse ainda misterioso transtorno continua se difundindo e evoluindo cada vez mais, a fim de se entender as necessidades e direitos das milhões de pessoas afetadas pelo autismo na sociedade contemporânea. No entanto, as pessoas com autismo viveram muitos anos na invisibilidade, desprotegidas, como a maioria das pessoas com limitações eram consideradas excluídas socialmente e esse fato só começou a mudar a partir dos movimentos sociais.

3.2 OS MOVIMENTOS SOCIAIS PELO AUTISMO

Os movimentos sociais pelo Autismo começaram em meados de 1990, após os estudos de Kanner e Hans Asperger, no entanto, o trabalho de Asperger, escrito em Alemão, permaneceu desconhecido por várias décadas, mas foi traduzido para o inglês no início da década de 1990 e rapidamente ganhou popularidade entre os pesquisadores do autismo e ativistas (CARUSO, 2010, p. 31).

Em 1961, no Reino Unido, após uma entrevista impactante de uma mãe sobre seu filho autista à BBC, foi fundada em 1962 a primeira associação no mundo de pais de crianças com autismo, a National Autistic Society (NAS), com objetivo de “abrir uma escola para crianças com autismo, uma residência para os adultos e criar um serviço de informação e apoio para outros pais” (MELLO et al., 2013, p. 13).

Segundo Caruso (2010, p. 41), somente em 1964 o ativismo em nome do autismo começou a florescer, quando Bernard Rimland apresentou uma perspectiva diferente sobre o autismo, baseada na neurobiologia e fundou a *American Society for Autism* (ASA), hoje, um importante centro de advocacia,

Afirma ainda a autora supracitada que atualmente as principais organizações sociais sobre o autismo nos Estado Unidos são a *Autism Society of America* e Autism Speaks, com objetivo de mobilização social e informacional sobre o Autismo (CARUSO, 2010, p. 42 – 49).

De acordo com a National Autistic Society da Grã-Bretanha, desde 2009, já havia um total de 90 associações de autismo espalhadas por 56 países em todo o mundo (FEINSTEIN, 2011, p. 76).

3.2.1 Os Movimentos Sociais Pelo Autismo no Brasil

No Brasil, há uns 20 anos atrás, a realidade de quem tinha autismo era muito difícil, pois a maioria das pessoas com deficiência era tratada como doentes, viviam presas em suas casas ou em manicômios e eram excluídas da sociedade. O autismo era desconhecido pela população em geral e a medicina ainda não tinha muitos estudos científicos sobre esse tema. Somente a partir do final da década de 1970 que os movimentos das pessoas com deficiência começaram a surgir (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 12).

As pessoas com deficiência foram por muitos anos tratadas com desprezo e desrespeito quanto aos seus direitos, o que as motivou a se organizarem em grupos e promoverem um forte movimento de participação política no âmbito do processo de

redemocratização do Brasil. (LOUREIRO MAIOR in LANNA JÚNIOR, 2010, p. 10).

No entanto, foi somente na década de 1980 que começaram a surgir campanhas de orientação e conscientização sobre o autismo no Brasil, a partir daí principiou-se a procura pelos tratamentos e pela inclusão da pessoa com TEA na sociedade. Desse modo, foram surgindo as primeiras associações, em busca de apoio do Estado e de apoio Institucional (MELLO et al., 2013).

A primeira associação brasileira de autismo, formal, foi a Associação de Amigos do Autista (AMA) criada em agosto de 1983, em São Paulo, por um grupo de pais que buscavam conhecimento sobre o autismo e oportunidades de desenvolvimento e de garantia de direitos para seus filhos (MELLO et al, p. 21 -22).

Em 1987, a AMA lançou nas redes de TV a campanha “Você sabe o que é autismo? ”, a qual acarretou uma grande repercussão nacional. Depois, no ano de 1988 foi fundada a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), com o intuito de unir as associações brasileiras de autismo e fortalecer o movimento de luta de direitos dessas pessoas (MELLO et al, 2012, p. 23).

Além do surgimento de associações, ações coletivas e individuais foram sendo interpostas pelos pais e familiares, em busca de amparo jurídico para os autistas. Em 2000, o Ministério Público do Estado de São Paulo (MPSP) entrou com uma Ação Civil Pública contra o Estado de São Paulo, processo nº 0027139-65.2000.8.26.0053 da 6ª Vara da Fazenda Pública, solicitando tratamento de saúde, educacional e assistencial às pessoas com autismo do Estado de São Paulo. A ação foi exitosa com sentença em 2001, estabelecendo várias providências à inclusão das pessoas com autismo do estado de São Paulo (TIBYRIÇÁ, 2014, *online*).

Em 2005, a Associação de Pais e Amigos de Pessoas Autistas Mao Amiga também entrou com uma Ação Civil Pública contra o Estado do Rio de Janeiro, com o fim de assegurar Diagnóstico precoce e Tratamento para os autistas, processo nº 2005.001.035541-6 da 9ª Vara da Fazenda Pública do Rio de Janeiro, que atualmente ainda tramita no Tribunal de Justiça (BATISTA, 2012, *online*).

Matérias em jornais e em redes de televisão também começaram a veicular sobre o TEA. Em 2006, o Jornal O GLOBO publicou a matéria “A vida segregada do brasileiro autista” da Jornalista Soraya Aggege, a qual mostrava relatos de pais e famílias que vivenciavam uma realidade difícil, seus filhos autistas viviam em condições desumanas, viviam em cárcere privado e desamparados pelo Estado. Essas famílias não possuíam

condições de arcar com as terapêuticas adequadas para seus filhos, que em geral são caras, como o exemplo descrito no trecho a seguir:

SÃO PAULO. Rafael, de 25 anos, finge que é passarinho, mas passou a vida trancado. André, 20 anos, reza dias inteiros e grita o tempo todo. Leandro, 29, engole esponjas de aço e cremes de cabelo. João Guilherme, 11, come compulsivamente. Eles se automutilam e agridem até suas mães. Apesar de adultos, serão sempre meninos. Eles têm autismo, transtorno que atinge até 1,8 milhão de brasileiros, segundo estimativas médicas. O GLOBO encontrou vários desses meninos reclusos em quartos vazios, fechados em porões ou amarrados. Nenhum deles recebe tratamento. Autismo ainda não é doença tratada pela rede pública de saúde no Brasil. (...) - Infelizmente, eles são os meninos do porão. Passam a vida escondidos, trancados. Era assim antigamente e hoje em dia também. Temos visto casos inclusive de meninos acorrentados, relata o neuropsiquiatra infantil Raymond Rosenberg, especializado em autismo. (O Globo, 16/07/2006, O País, p. 18.).

O Rio de Janeiro foi o primeiro estado a considerar legalmente a pessoa com autismo como pessoa com deficiência. A partir desses fatos, os movimentos de luta pelos direitos dos autistas começaram a ficar mais fortalecidos. Logo após, em 2009, o Brasil passou a ser signatário da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com deficiência. Diante dessa Convenção, a comparação da pessoa com autismo à pessoa com deficiência agregou vários direitos aos autistas, que anteriormente não eram protegidos por nenhum arcabouço jurídico para gozar dos seus direitos fundamentais.

Outra Lei que deu início ao amparo Estatal aos autistas foi a Lei distrital nº 4.568 de 2011, denominada de Fernando Cotta, em homenagem ao pai de autista e presidente do Movimento Orgulho Autista do Brasil (MOAB), que teve a participação ativa na criação da Lei em comento. Essa norma instituiu, no âmbito do distrito federal, “a obrigatoriedade de o Poder Executivo proporcionar tratamento especializado, educação e assistência específicas a todos os autistas, independentemente de idade” (FEDERAL, Câmara Legislativa do Distrito, 2017).

No entanto, o grande marco legal sobre o TEA no Brasil foi a Lei 12.764 de 2012, Lei Berenice Piana, criada com a participação de pais militantes e ativistas da causa autista, dentre eles o senhor Ulisses Batista e a senhora Berenice Piana, esta, cujo nome foi dado à lei pela sua grande participação na sua formulação e luta pela causa. Vários outros pais e associações, como a MOAB, juntamente com a Comissão de Direitos Humanos e os senadores Cristovam Buarque e o Paulo Renato Paim foram de extrema importância na formulação dessa norma federal que proporcionou vários direitos às pessoas com TEA, bem como diretrizes para a execução de políticas públicas. Assim, em novembro de 2009, houve uma audiência com a Comissão de Direitos Humanos do Senado, a partir dela foi criado o Projeto de Lei 1631/11, que se transformou na Lei 12.764 de 2012 (REVISTA AUTISMO, 2010).

Esse PL 1631/11 trouxe várias fundamentações legais e relatos que embasaram a problemática da invisibilidade e desproteção das pessoas com TEA, é o que demonstra uma parte de um dos relatórios da Relatora Deputada MARA GABRILLI:

Com essa introdução quero dizer que, em minha pesquisa para a relatoria deste projeto, tive a oportunidade de tomar contato com vasto material, realizei reuniões, seminários e recebi manifestações das mais diversas formas. Tivemos acesso a documentações de investigações promovidas pelo Ministério Público que relatam casos absurdos de abuso dos direitos humanos – documentos sigilosos que não se farão presentes neste relatório. Tive a oportunidade de me encontrar com profissionais que trabalham no atendimento de autistas em diversas áreas de conhecimento, bem como com profissionais responsáveis pela defesa jurisdicional dos direitos dessas pessoas. Tive contato com diversos autistas, com os mais diferentes perfis. Autistas severos, que na idade adulta ainda não desenvolveram a fala, não são alfabetizados e manifestam comportamentos agressivos intempestivos, bem como pessoas com Síndrome de Asperger, sem nenhum comprometimento no desenvolvimento cognitivo, mas com comprometimentos identificáveis da linguagem, e severas dificuldades de interação social. (...) Esta Comissão de Seguridade Social e Família pode ter certeza que o quadro de maus tratos, agressão e abandono é dramático. Pessoas autistas estão vivendo literalmente encarceradas atrás de grades, convivendo com a insalubridade dos dejetos humanos e a desnutrição. Nesse contexto, a síndrome se intensifica, incluindo surtos e automutilações impressionantes. (FEDERAL, Senado, 2011).

Hodiernamente, foram criadas várias outras associações e ações em prol dos direitos das pessoas com TEA e da disseminação desse tema. Uma dessas ações é o Movimento Orgulho Autista do Brasil (MOAB), criado por pais e voluntários em 2005, é uma organização não governamental de âmbito nacional, sem finalidades lucrativas, que tem como objetivo “buscar a melhoria da qualidade de vida para as pessoas diagnosticadas com autismo e para as suas famílias”. O MOAB desenvolve várias ações e projetos, tais como: “audiências públicas, sessões solenes, atos públicos, palestras, cursos, encontros, seminários, Prêmio Orgulho Autista, Projeto Anjos Azuis” entre vários outros. Uma grande ação desenvolvida pela MOAB e pelo senhor Fernando Cotta é a comemoração do dia 18 de junho como “O Dia do Orgulho Autista”, essa ação mundial foi criada pela instituição *Aspies for freedom* com o objetivo de combater a discriminação e a vergonha para com as pessoas com TEA (MOVIMENTO ORGULHO AUTISTA BRASIL, 2012).

O primeiro ano de celebração do Dia do Orgulho Autista foi em 2005, com o tema ‘Aceitação; não cura’. “Nesse ano, foi realizada uma parada em Seattle, Washington (EUA)”. Desde o primeiro ano desta ação mundial o MOAB participou ativamente aqui no Brasil (FEDERAL, Senado, 2011)

Uma recente forma de divulgação e conscientização da população brasileira sobre o autismo foi a criação da primeira edição, em setembro de 2010, da “Revista Autismo”, que aborda sobre os transtornos do espectro do autismo. Essa é a única revista que é específica sobre esse tema na América Latina, foi criada por pais e voluntários, possui circulação

nacional e é totalmente gratuita. O conteúdo da revista é bastante relevante para auxiliar pais e profissionais na busca de conhecimento sobre o autismo (JUNIOR, Paiva, 2010).

Outro dia que marca o calendário mundial sobre a conscientização do autismo é o “Dia Mundial do autismo”. A Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) decretou, em 18 de dezembro de 2007, o dia 2 de abril como o Dia Mundial de Consciência sobre o Autismo (UN NEWS CENTRE, 2010). Esta data foi de grande relevância a nível mundial, pois é uma ação que tem como objetivo a conscientização sobre o transtorno. No Brasil, essa data também é comemorada com muitas ações e eventos em várias cidades. Em alguns municípios, como por exemplo, Rio de Janeiro e Fortaleza, esta data já faz parte de seus calendários oficiais municipais, Lei Nº 6801 de 2014 e a Lei Nº 10.244 de 2014, respectivamente. Nessas datas oficiais são feitas várias ações, sendo uma das mais comuns a iluminação de espaços públicos municipais de azul, que é a cor oficial do autismo.

Mesmo após cinco anos da promulgação da Política Nacional de Proteção das Pessoas com Autismo e de todas as conquistas supramencionadas, a realidade da maioria das pessoas com TEA atualmente ainda é bem difícil.

As pessoas com transtornos do espectro do autismo, na sua maioria, têm necessidades especiais durante toda a vida - assisti-las envolve cuidados muito intensivos, desde a intervenção precoce até sua velhice. (...) O impacto do autismo sobre as famílias é muito grande dos pontos de vista emocional, social e econômico. Pouquíssimas famílias têm condições econômicas de arcar com o custo do tratamento adequado e, para atender as necessidades geradas pelo autismo todas elas dependerão, em algum momento, de algum tipo de apoio institucional. (MELLO, P. 30, 2013).

O Transtorno do Espectro do Autismo e suas terapêuticas ainda não são muito conhecidos pela população em geral e a maioria das famílias não tem apoio do Estado, por isso, é necessário que haja a execução e o fortalecimento de políticas públicas para a verdadeira inclusão dessas pessoas na sociedade.

3.3 O AUTISMO EM FORTALEZA E OS MOVIMENTOS SOCIAIS

Não se sabe ao certo quando de fato foram iniciados os movimentos de luta sobre o autismo em Fortaleza, mas, uma grande referência de luta do autismo na capital cearense foi a criação da Casa da Esperança. O Livro *Autismo e Cérebro Social* conta a história da Casa da Esperança, que é uma instituição criada pela Dra. Fátima Dourado, em 1993, juntamente com mais oito mães de crianças com autismo. O objetivo dessas mulheres era poder conceder o direito dos filhos delas de estudar e estarem incluídos na sociedade, pois essas crianças

estavam fora da escola regular por conta da sua condição de ter autismo (DOURADO, Fátima, 2012).

Assim, essas mulheres realizaram projetos e parcerias com o Poder Público a fim de assegurarem educação e tratamentos médicos e terapêuticos para seus filhos com autismo, bem como, após vários anos de lutas, elas conseguiram uma sede e também o credenciamento com o Sistema Único de Saúde para expandir os atendimentos para os demais casos de pessoas com esse transtorno, foi assim que surgiu a Casa da Esperança, a qual funciona até os dias atuais auxiliando os autistas e suas famílias nessa jornada de luta pelo desenvolvimento das pessoas com autismo (DOURADO, Fátima., 2012). A Dra. Fátima Dourado relata em seu livro o desejo de criar uma escola inclusiva para seu filho e para os demais autistas, assim surgiu a Casa da Esperança:

No dia seguinte à expulsão de Giordano, fui para o trabalho com o desejo de criar uma escola especial para ele, uma escola da qual nenhuma criança com autismo fosse excluída por suas dificuldades. Talvez pela formação profissional ou pelas dificuldades apresentadas pelos meus filhos, em especial Giordano, desde o início idealizei não apenas uma escola, mas um centro onde se integrassem ações de saúde e educação especializada para pessoas com autismo. (DOURADO, Fátima, 2012, P. 27)

Em 2008 foi criada a Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (ABRAÇA), apesar de ser uma organização nacional, a sua sede é em Fortaleza. Segundo ABRAÇA (2013), esta “tem a finalidade defender os direitos e promover a cidadania plena das pessoas com autismo e de suas famílias”. Uma grande ação dessa associação foi o 1º Encontro Brasileiro de Pessoas Autistas (EBA), que ocorreu nos dias 22 e 24 de setembro de 2016, na Fábrica de Negócios do Hotel Praia Centro, na cidade de Fortaleza – CE.

O EBA foi o primeiro encontro nacional idealizado, organizado e protagonizado por pessoas autistas e teve como objetivo expor e debater questões importantes que afetam suas próprias vidas, promover seus direitos e o reconhecimento de seus talentos, de suas vozes e de suas capacidades. Não foi um encontro sobre autismo com profissionais de saúde esmiuçando as características do transtorno e definindo tratamentos. Não foi, tampouco, um encontro de familiares para falar das dificuldades de se criar filhos autistas. O EBA foi um encontro de pessoas autistas para tratar de suas próprias questões e para fortalecer a construção de uma identidade com base no autorreconhecimento enquanto sujeitos de direitos, tendo como guia a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. (ABRAÇA, 2017).

Outra associação pioneira sobre o autismo em Fortaleza foi a Associação Cearense da Síndrome de Asperger (ASCESA), criada em setembro de 2011 por pais e familiares para trocarem experiências e buscarem por melhores tratamentos para seus filhos. Atualmente,

outras associações também têm destaque no movimento de luta das pessoas com TEA em Fortaleza: Associação Fortaleza Azul (FAZ) e a Associação Pintando o Sete de Azul (APSA – CE), as duas sem fins lucrativos, criadas em 2015 por pais de pessoas com autismo da cidade de Fortaleza e região metropolitana. Essas associações proporcionam diversas ações e projetos, tais como audiências públicas, cinemas inclusivos e encontros para seus associados e todas as pessoas com autismo e seus familiares.

3.4 AUTISMO E OS MODELOS DA SOCIEDADE: DOENÇA OU DEFICIÊNCIA?

Entender como os movimentos sociais sobre o autismo surgiram faz-se essencial para compreender o lugar da pessoa com autismo na sociedade ou como ela é vista, quais suas necessidades e quais seus direitos. Como já exposto, a maioria dos associativismos sobre autismo tiveram como objetivos primários a busca de “terapêuticas” e “tratamentos de saúde”, pois a pessoa autista geralmente era vista como uma pessoa “doente mental” e até hoje esse estereótipo tende a persistir, pois toda a história de origem do autismo foi baseada no modelo médico.

(...) modelo médico de deficiência, que definia a deficiência como uma patologia localizada e restrita ao indivíduo, e que servia de base para a adoção, pelo poder público, de políticas públicas paternalistas para esse segmento. Como o modelo só previa a cura ou correção das consequências corporais da lesão, a resposta social também só se restringia ao oferecimento de oportunidades de reabilitação ou integração, situações que demandavam apenas o esforço próprio do deficiente para alcançá-las a contento. (BONFIM, 2009. p. 123).

No entanto, ao longo de toda a discussão sobre o lugar da pessoa com autismo, houve uma grande mudança de paradigma, quando houve a equiparação da Pessoa com transtorno do espectro autista à pessoa com deficiência pela Lei Berenice Piana, tendo em vista que a partir desse momento, houve a aplicação dos direitos e obrigações a essas pessoas com TEA previstos na Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, esta outorgada pela ONU em 2006, e ratificada pelo Brasil com *status* de emenda constitucional, ou seja, internalizada como norma constitucional, por meio do Decreto Legislativo nº 186/2008 e do Decreto Executivo nº 6.949/2009. Ressalta-se que, a partir da Convenção, o conceito de deficiência ganhou uma interpretação diferente, quando define que:

Artigo 1º. 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. (BRASIL, 2009).

Com isso, o sentido de que a deficiência se dá unicamente pelo fator do impedimento causado pela doença, transtorno ou alterações físicas por si só não são mais utilizados, e sim o fator impedimento mais barreiras que obstruem e interferem na interação da pessoa com o meio e a sociedade. Como afirma Maurício Maia, não se apresenta como sendo “um conceito unicamente médico”, passando assim a adotar um conceito que “prioriza a dimensão social” (MAIA, 2013). Desse modo, a deficiência não é vista mais como resultante unicamente das características pessoais e sim das respostas negativas do ambiente social que impede a real inclusão das pessoas com deficiência.

Atualmente, um novo modelo vem ganhando espaço socialmente: é o modelo de diversidade. Esse modelo substitui o foco da capacidade para dignidade teórica, assim, a diversidade humana é fonte de riqueza e toda diversidade deve ter garantida à dignidade humana (CABRERO; RIZZO, 2008, p. 44).

Já existem vários movimentos sociais que buscam essa forma de inclusão da pessoa autista na sociedade em busca da aceitação. Dessa maneira, em um dos painéis do movimento denominado “THE ART OF AUTISM”, A Arte do Autismo, que discutiu o significado de neurodiversidade, Steve Silberman, um dos participantes, opinou que “classificar o autismo como uma deficiência que merece apoio e acomodações razoáveis, em vez de classificá-lo como uma doença que precisa ser curada, ajuda a beneficiar a todos, inclusive pessoas com deficiência intelectual severa” (MUZIKAR, D, 2016).

Com isso, começou a surgir uma nova perspectiva de ativistas que exaltam a função cerebral atípica como uma identidade positiva, e não uma deficiência. O Movimento dos Direitos Do Autismo (The Autism Rights Movement - ARM), também conhecido como o Movimento de Cultura Autista, propõe que o autismo não é uma doença, mas um modo de ser alternativo, ou seja, o autista faz parte da neurodiversidade (SOLOMON, Andrew, 2008).

Ao longo de toda a discussão acima dos movimentos sociais e da história do Autismo e de seu lugar e classificação no mundo pode-se observar que há uma tendência marcante de “*advocacy*” por parte principalmente dos familiares das pessoas com TEA. Esse termo *advocacy* não faz parte do dicionário brasileiro e pode ser entendido como sendo a influência da participação dos cidadãos, ou seja, da sociedade civil, por meio de ações de defesa (passeatas, movimentos) a uma determinada causa, com o fim de influenciar nas decisões políticas e nas leis (BRELÁZ, 2007). Essa tendência de defesa e participação da sociedade só demonstra que a coletividade atual está preocupada em dar condições de igualdade e proteção jurídica para que as pessoas com TEA sejam incluídas socialmente.

4 MARCOS LEGAIS DO AUTISMO

No mundo, cada país e seus estados possuem legislações específicas sobre o autismo. O presente tópico não pretende descrever com exatidão o histórico sobre a origem dessas leis, mas almeja fazer um apanhado geral das principais normas de proteção do autismo no mundo e no Brasil.

O “The Combating Autism Act” ou o Ato de Combate ao Autismo foi um ato criado pelo Congresso dos Estados Unidos, no qual foi aprovada a Lei nº 109-416, no governo de George W. Bush, visando combater a “epidemia” do autismo, por meio de pesquisas, prevenção e tratamentos. Essa ação propôs a criação de um programa nacional de educação para os médicos e para o público sobre o autismo (BUSH, GEORGE W, 2006).

Na Europa, o Parlamento adotou em maio de 1996 a "Carta para pessoas com autismo, apresentada no 4.º Congresso *Autism- Europe* em 10 de maio de 1992. No entanto, o Conselho da Europa e a União Europeia (UE) não desenvolveram regras legais ou instrumentos de lei rígidos e positivados específicos para as pessoas com autismo. Apesar disso, os autistas encontram proteção jurídica por se enquadrarem dentro dos direitos às pessoas com deficiência, tendo então como referência principal a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, na qual a União Europeia faz parte desde 2010 (DELLA FINA, 2015, p. 29).

Um exemplo de lei europeia específica é a Lei sobre o Autismo (Lei 135/2015) da Itália, aprovada em agosto de 2015, que prevê disposições sobre diagnóstico, cuidados às pessoas com autismo, assistência às famílias, melhoria das condições de vida e a inclusão na vida social. Um ponto relevante sobre essa lei é que a cada três anos, o Instituto Nacional de Saúde atualizará as diretrizes sobre o tratamento de distúrbios do espectro autista, de crianças a adultos, baseado nas pesquisas e na evolução da ciência (DELLA REPUBBLICA, SENATO, 2015).

Ainda a nível internacional, cumpre mencionar a resolução 67/82, adotada pela assembleia geral da ONU em 12 de dezembro de 2012, que abordou sobre as necessidades socioeconômicas de indivíduos, famílias e sociedades afetadas pelo transtorno do espectro do autismo, distúrbios do desenvolvimento e deficiências associadas" (DELLA FINA, 2015, p. 30). Outra também relevante resolução é a da Organização Mundial de Saúde – OMS, WHA 67.8, de 24 de maio de 2014, intitulada "Trabalhos Integrados e Coordenados para a Gestão do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)", apresentada na sexagésima sétima assembleia

mundial da saúde, com apoio de 60 países, com o fim de implementar políticas públicas às pessoas com TEA (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

Nesse contexto de normas internacionais, a Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, já citada anteriormente, pode ser considerada a lei mais importante para as pessoas com autismo, tendo em vista ter sido um marco para os movimentos de lutas no campo dos direitos humanos. Foi a partir da Convenção que começaram a surgir fundamentos legais específicos para a pessoa com autismo no Brasil como a Lei Berenice Piana (Lei do Autismo).

Em termos práticos, a Convenção marca uma “mudança de paradigma” nas atitudes e abordagens referentes à deficiência. Altera a percepção tradicional das pessoas com deficiência, possibilitando que elas deixem de ser vistas como alvo de caridade, de assistência médica e de proteção social. Consolida o entendimento de que a pessoa com deficiência é sujeito de direito, capaz de reivindicá-lo e tomar decisões para sua vida com base em seu consentimento livre e esclarecido, como membro ativo da sociedade. De forma inovadora, define que a deficiência é uma condição resultante de impedimentos entre a pessoa e seu entorno, cabendo aos governos e à sociedade eliminar as barreiras de toda a natureza (art.1) (RIBEIRO in BRASIL, 2015, p. 137).

No que tange à saúde, a Convenção da ONU, em seu artigo 25, enfatiza o direito que as pessoas com deficiência têm à saúde, sem qualquer forma de discriminação por conta da deficiência, especialmente do acesso aos serviços de saúde.

No Brasil, a Convenção da ONU também deu origem a várias políticas públicas governamentais, dentre elas o Plano Viver sem limites (Decreto nº 7.612 de 17/11/11) e a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS (Portaria nº 793, de 24/04/12). Esta última tem como objetivos:

Art. 4º São objetivos específicos da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência:

- I - promover cuidados em saúde especialmente dos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências;
- II - desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce de deficiências na fase pré, peri e pós-natal, infância, adolescência e vida adulta;
- III - ampliar a oferta de Órtese, Prótese e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM);
- IV - promover a reabilitação e a reinserção das pessoas com deficiência, por meio do acesso ao trabalho, à renda e à moradia solidária, em articulação com os órgãos de assistência social;
- V - promover mecanismos de formação permanente para profissionais de saúde;
- VI - desenvolver ações intersetoriais de promoção e prevenção à saúde em parceria com organizações governamentais e da sociedade civil;
- VII - produzir e ofertar informações sobre direitos das pessoas, medidas de prevenção e cuidado e os serviços disponíveis na rede, por meio de cadernos, cartilhas e manuais;
- VIII - regular e organizar as demandas e os fluxos assistenciais da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; e
- IX - construir indicadores capazes de monitorar e avaliar a qualidade dos serviços e a resolutividade da atenção à saúde. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

No Brasil, em 2007, especificamente na cidade do Rio de Janeiro foi promulgada a primeira lei a considerar a pessoa com autismo como pessoa com deficiência, Lei municipal nº 4.709, no entanto, esta lei foi vetada pelo então prefeito municipal, o veto foi derrubado, mas no ano de 2008 o prefeito entrou com uma ação contra a referida lei. Enquanto a ação e seus recursos não eram julgados no Supremo Tribunal Federal, militantes e pais de autistas, como o senhor Ulisses da Costa Batista, decidiram apresentar, juntamente com a Defensoria Pública Geral do Estado do Rio, uma representação contra o Estado Brasileiro perante a Organização dos Estados Americanos – OEA, com o fundamento de violação dos Direitos das Pessoas com autismo (BATISTA, 2012, *online*).

O grande marco nacional para os brasileiros com autismo e suas famílias foi quando passou a vigorar a Lei 12.764, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Esta lei, também conhecida como “Lei Berenice Piana”, foi um marco na história de luta dos direitos das pessoas com TEA no Brasil, pois antes de sua promulgação não havia uma normatização específica para os indivíduos com autismo, assim, a luta das famílias e desses indivíduos era árdua pela falta de um respaldo legal direcionado para a realização das políticas públicas de proteção e de inserção social dessas pessoas.

A Lei Berenice Piana considerou oficialmente o brasileiro com autismo como sendo pessoa com deficiência, pautou as diretrizes da Política Nacional de Proteção e reafirmou os direitos fundamentais de inclusão social da pessoa autista. Em 2014, houve o decreto regulamentador (Decreto nº 8368), o qual complementou a lei 12.764 com normas voltadas especialmente a garantia do tratamento da pessoa com TEA pelo Sistema Único de saúde (BRASIL, 2012).

Recentemente, em 2016, passou a vigorar o Estatuto da Pessoa com Deficiência ou Lei brasileira de Inclusão - Lei 13.146 de 2015, que teve o fim de ratificar as normas da Convenção Internacional da ONU no Brasil. Uma das principais mudanças ocasionadas pela LBI é alteração na capacidade legal da pessoa com deficiência. Assim, a partir da LBI a pessoa com deficiência possui a capacidade plena para realizar os atos existenciais da vida Civil.

Art. 6º A deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa, inclusive para:
I - casar-se e constituir união estável;
II - exercer direitos sexuais e reprodutivos;
III - exercer o direito de decidir sobre o número de filhos e de ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar;
IV - conservar sua fertilidade, sendo vedada a esterilização compulsória;

- V - exercer o direito à família e à convivência familiar e comunitária; e
- VI - exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção, como adotante ou adotando, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (BRASIL, 2012).

Essas recentes alterações legais na capacidade civil das pessoas com deficiência foram essenciais para conceder mais autonomia e “promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais dessas pessoas, visando à sua inclusão social e cidadania” como propõe a Lei Brasileira de Inclusão. Todas essas mudanças refletem na forma de como a pessoa com autismo deve ser tratada, já que a LBI dita, em seu artigo 11, que é necessário o prévio consentimento e esclarecimento da pessoa com deficiência para submeter-se a qualquer intervenção clínica ou cirúrgica, a tratamento ou a institucionalização forçada. Além disso, a lei em comento dedica o capítulo III todo sobre o direito à saúde, tecendo normas e diretrizes no sentido de garantir esse direito fundamental a todas as pessoas com deficiência.

A nível municipal, em Fortaleza, já existe Leis ordinárias sobre o tema em estudo, a Lei 10.579 de 2017, que “institui no âmbito do município de Fortaleza, a semana municipal de Conscientização do Autismo e a Inclui no calendário Oficial de Eventos do Município”; a Lei 10.244 de 2014, que “institui e inclui no calendário oficial do Município de Fortaleza o Dia Municipal de Conscientização do Autismo”. Também existem vários projetos de Leis municipais que tramitaram na Câmara Municipal de Fortaleza, com o fim de proteger e assegurar os direitos às pessoas com autismo. No entanto, a maioria dos projetos foram arquivados.

4.1 A REDE DE PROTEÇÃO DOS DIREITOS À PESSOA COM AUTISMO NO ESTADO DO CEARÁ

No estado do Ceará existe uma rede de proteção à pessoa com deficiência e por consequência à pessoa com autismo. Essa rede é composta pela Defensoria Pública do Ceará que “promove ações e atividades gratuitas relativas à proteção e defesa dos Direitos Humanos, envolvendo especialmente a preservação e reparação dos direitos de grupos sociais vulneráveis” (DEFENSORIA PÚBLICA DO ESTADO DO CEARÁ, site oficial). Faz parte dessa rede também o Ministério Público, instituição responsável por fiscalizar o cumprimento das leis, a defesa dos interesses sociais e a responsabilização civil e criminal dos infratores. (MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DO CEARÁ, site oficial).

Outro componente de apoio as pessoas com deficiência é a Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDDPD) da Ordem dos Advogados do Brasil da

Seccional do Ceará (OABCE), que tem como missão a “defesa da sociedade civil, em especial às pessoas com deficiência, e garantir que as prerrogativas dos advogados sejam estendidas ao advogado com deficiência” (OABCE, 2012). Na mesma linha de atuação, a Comissão de Direitos Humanos e Cidadania (CDHC) da Assembleia legislativa do Ceará atua orientando e defendendo os direitos violados de vários grupos vulneráveis incluindo o das pessoas com deficiência.

Nesse mesmo contexto de orientação à sociedade civil atua o Grupo de Estudos Aplicados em Direitos das Pessoas com Deficiência – (Árvore - Ser) da Universidade Federal do Ceará – UFC, além de realizar pesquisas e ações de defesa dos direitos.

Os conselhos de direitos das pessoas com deficiência têm a função de controle social das políticas públicas, no Ceará, tem o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ceará (CEDEF) e o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Fortaleza (COMDEFOR). Além dos conselhos há a Coordenadoria Especial de Políticas Públicas para os Idosos e as Pessoas com Deficiência (COPEDEF), vinculada ao Gabinete do Governador do Estado do Ceará que “articula, acompanha e monitora a formulação e implementação de Políticas Públicas de Garantia dos Direitos para os Idosos e Pessoas com Deficiência” (PORTAL INCLUSIVO, 2015). Para finalizar a rede de proteção e cuidados das pessoas com autismo existem várias associações que realizam ações de apoio aos familiares e autistas do Ceará como já citado anteriormente.

4.2 LINHA DE CUIDADO PARA ATENÇÃO À PESSOA COM AUTISMO NA REDE DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL DO SUS

Um relevante marco legal à pessoa com autismo foi quando o Ministério da Saúde e outros parceiros criaram a partir de 2011 um grupo de trabalho que desenvolveu a Linha de Cuidado para Atenção à Pessoa com Autismo na Rede de atenção Psicossocial do SUS. Esse documento é de fundamental importância para implementar a Política Nacional de Proteção da Pessoa com Autismo e suas diretrizes no Brasil e ampliar o acesso das pessoas com TEA e suas famílias à Rede de Atenção Psicossocial (RAPS).

A forma de organização na Rede de Atenção Psicossocial voltadas para a pessoa com TEA é descrita na Linha de cuidados, começando pela Atenção Básica (AB), que é a porta de entrada e de apoio para o acompanhamento desde o pré - natal e o desenvolvimento ao longo da vida, ofertando os cuidados básicos de saúde, o diagnóstico, à prevenção de agravos e ofertas de reabilitação, além de servir de ponto articulador com os demais pontos de atenção. Existem também os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), os quais são dispositivos

de apoio aos profissionais de saúde que atuam com a família. Outros componentes da RAPS são os Centros de Atenção Psicossociais (CAPS), os quais atuam como serviços diversos de referência para o cuidado de pessoas com TEA (BRASIL, 2015, págs. 93- 100), vejamos:

Conforme a Portaria MS/SAS nº 854/2012 (BRASIL, 2012a), os CAPS podem oferecer um amplo conjunto de ações voltadas à construção de autonomia e inserção social de pessoas em intenso sofrimento decorrente de transtornos mentais, uso de álcool e outras drogas e/ou da ambiência. As diferentes abordagens, bem como a intensidade do cuidado ofertado pelo CAPS, deverão ser plásticas às singularidades das demandas das pessoas com TEA e de suas famílias e deverão incluir outros pontos de atenção da saúde e de outros setores que disponham de recursos necessários à qualidade da atenção, como as Unidades Básicas de Saúde, os Centros Especializados de Reabilitação (CER) e as instituições de ensino, os serviços de assistência social, trabalho, esporte, cultura e lazer. (BRASIL, 2015, p. 101).

Outro importante componente da organização da RAPS é a atenção à Urgência e Emergência, que no caso das pessoas com TEA, tem de haver uma atenção maior, pois os autistas podem expressar ou não o que sentem, tornando mais delicado o atendimento dos profissionais a estas pessoas. Toda essa forma de organização da RAPS, com os demais componentes organizacionais, pode ser visualizado por meio do Diagrama que ilustra a Rede de Atenção Psicossocial e Ações de Cuidado apresentado na Linha de Cuidados (Diagrama 1 anexo).

Além disso, a Linha de Cuidados também explica como se dá o processo de diagnóstico do Autismo: sempre levando em consideração o contexto e as vivências apresentadas pela pessoa com TEA e sua família, por meio de uma escuta qualificada da família e da pessoa em questão e da observação livre em atividade, dirigida e não dirigida, além de um registro em um prontuário de todo esse processo diagnóstico. Esse diagnóstico deve ser feito por uma equipe multiprofissional, com experiência clínica para uma adequada construção de um Projeto Terapêutico Singular (PTS). (BRASIL, 2015, Págs. 43 - 45). A diretriz dos profissionais e da equipe de referência também é enfatizada pela linha de cuidados:

É sempre importante, principalmente no caso do acompanhamento de pessoas com TEA, acatar a escolha do usuário por alguém da equipe que ocupe o lugar do técnico de referência. Este profissional e/ou tal equipe devem favorecer o cuidado contínuo, servir de ponte entre famílias, os demais profissionais e os serviços e zelar pela garantia de encaminhamentos necessários de forma implicada, responsável e respeitosa. (BRASIL, 2015, P. 71).

Todos esses marcos e amparos legais foram e ainda são necessários para a construção da rede de apoio e proteção dos direitos das pessoas com autismo, mas somente as normas positivadas não são suficientes para garantir essa proteção. Como a seguir:

O grau de sucesso de um programa depende diretamente do grau de sucesso na obtenção da ação cooperativa de outros atores — governamentais e/ou não-

governamentais, a depender do desenho do programa — cuja "obediência" não é um dado automático. Na verdade, a taxa de sucesso depende da cooperação não apenas dos agentes institucionalmente vinculados aos demais níveis de governo, mas de centenas de potenciais beneficiários e provedores, cujo comportamento precisa ser coordenado (Stein, 1984). E isto não é um problema a ser constatado pelo avaliador, mas um dado da realidade a ser incorporado à análise. (ARRETCHE, p. 50, 2001).

Assim, é necessário executar as normas e os programas por meio das políticas públicas a serem implementadas a nível federal, estadual e municipal, por meio dos gestores e usuários, avaliando a forma de implementação e formulação em um contexto de desafios diversos.

Além de avaliar a execução dessas normas, grandes mudanças estão ocorrendo por conta desses marcos legais supramencionados, pois, agora existe um dispositivo normativo específico para punir a discriminação à pessoa com deficiência, considerada então crime, conforme artigo 88 da Lei Brasileira de Inclusão, que apregoa pena e multa para quem “praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência”. Segundo DE FARIAS et al; (2016, p. 254), “discriminar significa separar, estabelecer diferenças, dispensar tratamento desigual ou injusto fundamentado na deficiência física, mental, intelectual ou sensorial”, dessa maneira, pode-se inferir que qualquer atitude de omissão ou diferença no tratamento ou na atenção à saúde da pessoa com autismo, por conta da sua condição, pode ser caracterizada como sendo discriminatória.

Outra mudança advinda dos marcos legais já descritos é o processo de desinstitucionalização de pessoas diagnosticadas com alguma deficiência, especialmente a intelectual e o autismo, estas anteriormente vistas como doenças psiquiátricas a serem curadas e não como deficiências. A desinstitucionalização “consiste no processo de desconstrução de práticas manicomial e construção de novos saberes” com o fim de garantir os direitos fundamentais e de cidadania (DA CRUZ GUEDES, 2010). Esse fato vem pela transformação do modelo médico para um modelo da neurodiversidade, já abordado neste estudo. Além disso, o artigo 4º da Lei 12.764 ratifica que “a pessoa com transtorno do espectro autista não será submetida a tratamento desumano ou degradante, não será privada de sua liberdade ou do convívio familiar”, como também explica que nos casos de necessidade de internação médica em unidades especializadas devem ser observadas as diretrizes da lei Lei nº 10.708 de 2003, que também visa a desinstitucionalização.

Nessa mesma linha, a rede de atenção psicossocial também executa o programa “De Volta para Casa” que tem como objetivo “promover a desinstitucionalização e o auxílio-reabilitação psicossocial para pessoas com transtornos mentais egressas de internação de longa permanência” (BRASIL, 2015, p. 106).

5 O ATENDIMENTO MULTIPROFISSIONAL ÀS PESSOAS COM TEA

Após as primeiras descrições sobre o autismo, começaram a surgir várias pesquisas sugerindo que, para um diagnóstico de um transtorno do autismo, deve-se constatar “um desenvolvimento anormal com prejuízos nas áreas de socialização, linguagem e alterações comportamentais, nos três primeiros anos de vida” (VOLKMAR, 2005). Esse diagnóstico não é feito com exames, mas com testes clínicos baseados em observação de comportamento e comparação com os pares cronológicos (AMERICAN PSYCHIATRIC PUB, 2017).

O atendimento multiprofissional é muito importante para o desenvolvimento do indivíduo com autismo, não só essa diretriz, mas todas as normas que garantem uma política de proteção a essas pessoas. Assim, segundo Peduzzi (2001), o trabalho realizado por uma equipe multiprofissional consiste em um trabalho “que se configura na relação recíproca entre as múltiplas intervenções técnicas e a interação dos agentes de diferentes áreas profissionais”. Essa equipe multidisciplinar desenvolve ações ao longo de toda a vida para a pessoa com autismo se desenvolver e ter melhor qualidade de vida.

Para a realização das terapêuticas do autismo, a prática revela a atuação de vários especialistas, especialmente de neurologistas e psiquiátricas para a avaliação diagnóstica e terapia medicamentosa. Há também a atuação de psicólogos para o acompanhamento comportamental, fonoaudiólogos para o desenvolvimento da linguagem, terapeutas ocupacionais para o desenvolvimento da autonomia e adequação sensorial, psicopedagogos para auxiliar no aprendizado, fisioterapeutas para auxiliar nos casos em que há dificuldades motoras entre outros profissionais essenciais para um desenvolvimento físico e social adequado, como educadores físicos, assistentes sociais, todos esses profissionais devem realizar o atendimento individual e em equipe de modo a abranger a especificidade de cada indivíduo, bem como entender as necessidades da família (BRASIL, 2014).

Existem várias terapias que comprovadamente ajudam no desenvolvimento e na autonomia das pessoas com autismo. No entanto, a única certeza que os especialistas têm é que essas terapias de estimulação devem começar o mais cedo possível e em conformidade com as necessidades individuais de cada criança, favorecendo a autonomia e consequentemente a qualidade de vida (RIBEIRO, 2010).

A Análise do Comportamento Aplicada (*Applied Behavior Analysis- ABA*) tem sido bastante utilizada como terapêutica para pessoas com autismo, visto que realiza a identificação de comportamentos e habilidades que precisam ser melhorados, a fim de que

intervenções efetivas sejam desenvolvidas para esses indivíduos (PIMENTEL, Sígla et al, 2013).

Outra intervenção bastante aplicada ao TEA é o *Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children* (TEACCH) “é um serviço e programa de treinamento profissional”, esse programa teve início na Universidade da Carolina do Norte em 1972 pelo Ph. D Eric Schopler, que ofereceu diversos serviços para o público com autismo, tais como pesquisas, treinamentos e intervenções clínicas. Essa abordagem também conhecida como “Ensino Estruturado” propõe intervenções das dificuldades dos indivíduos baseadas em observações e estudos (MESIBOV, Gary B.; SHEA, Victoria, 2010).

Além de intervenções e de terapêuticas adequadas, a duração e a frequência destas também são fatores essenciais para um auxílio eficaz no desenvolvimento das pessoas com autismo, de acordo com os especialistas da organização *Autism Speaks*, que criaram um kit de ferramentas para auxiliar as famílias nos 100 primeiros dias após o diagnóstico, existe a recomendação de um intensivo de 25 a 40 horas de intervenção estruturada por semana especialmente durante o período pré-escolar, sendo que cada tipo de terapêutica deve ter uma duração de cerca de 45 minutos, com a frequência do serviço de pelo menos três dias por semana (DAWSON, G. et al., 2010a, pág. 34).

5.1 DIFICULDADES ENFRENTADAS PELAS FAMÍLIAS

Conhecer as dificuldades que as famílias e as pessoas com autismo enfrentam para alcançarem uma verdadeira inclusão social é imperativo para realizar uma avaliação adequada dos atendimentos multiprofissionais.

Existem vários estudos que apontam as principais necessidades e problemas das famílias que têm pessoas com TEA em seu núcleo familiar. Pode-se dizer que a primeira dificuldade citada é da demora do diagnóstico ou mesmo de ter um diagnóstico, a incerteza do que está causando o desenvolvimento atípico em seus filhos e o tempo de espera pelo fechamento do diagnóstico. Após o diagnóstico, a aceitação da condição do autismo, o grande mistério que ainda circunda esse transtorno: o de não saber o que realmente causa o TEA, a falta de informação sobre os atendimentos terapêuticos necessários, a perspectiva de uma possível cura, as dúvidas de como serão realizadas as terapêuticas de seus filhos ou a ausência de políticas públicas e governamentais de apoio são os principais obstáculos relatados pelas famílias (NOGUEIRA, 2011).

Outra grande dificuldade encontrada pelas famílias é o custeio das terapêuticas, bem como a responsabilização da família por parte de um dos possíveis provedores de ter que ficar com o papel de ser o cuidador, pois a grande maioria das pessoas com autismo precisa de um cuidador para vida toda. Desse modo, ter o diagnóstico do TEA em algum indivíduo de uma família modifica a estrutura familiar desta. Muitos pais até desistem de trabalhar ou mesmo têm de reduzir sua carga horária no trabalho para conseguir dar o apoio ao filho. Isso tudo mexe com a dinâmica familiar e também afeta a condição econômica da família de modo negativo. Um estudo realizado nos Estados Unidos indicou que pais com filhos autistas trabalham sete horas a menos por semana fora de casa do que os pais com filhos neurotípicos (BUESCHER, 2014, pág. 724).

Ao considerar a influência das dimensões do peso subjetivo sobre o bem-estar dos cuidadores, descobrimos que especialmente a realização e os problemas de saúde mental e física estavam relacionados ao bem-estar dos pais de crianças com ASDs. Além disso, as análises de subgrupos mostraram informações interessantes sobre as várias associações entre o bem-estar dos cuidadores e as dimensões do fardo subjetivo. Embora alguns aspectos da carga subjetiva, como a saúde mental, tenham influenciado negativamente o bem-estar entre todos os subgrupos de cuidadores, os problemas financeiros foram especialmente relevantes para o bem-estar dos cuidadores com alta carga. Além disso, o cumprimento especialmente influenciou o bem-estar entre os cuidadores em uma situação relativamente ruim (ou seja, alto fator subjetivo ou QoL de família baixa). Ao receber suporte, foi particularmente relevante para o bem-estar dos cuidadores em uma posição relativamente boa (ou seja, baixa carga subjetiva ou alta família QoL) (HOEFMAN, 2014, pág. 1944).

Desse modo, a sobrecarga familiar é um grande fator vivido pelas famílias das pessoas com TEA e também as dificuldades econômicas pelo grande dispêndio com terapêuticas, medicamentos, transporte, e, em alguns casos, alimentação especial.

De uma forma geral os resultados encontrados através do estudo de análise multivariada confirmam a realidade perversa, já escrita, de quem mais precisa mais gasta - quem menos tem mais gasta, e de que isso representa a ausência do Estado na necessidade dessas famílias e é por isso que as estruturas denominadas Casas Lares/Residências Protegidas e Escola são demandas inelásticas, onde os gastos se impõem independente da renda. Tal realidade é diferente de vários países onde há Programas Assistenciais Públicos. (CAMARGOS, J. W., 2010, pág. 38).

Segundo Buescher (2014), “o custo para apoiar um indivíduo com uma deficiência intelectual ou autismo durante sua vida é de 2,4 milhões de dólares nos Estados Unidos e 1,5 milhões de Libras esterlinas no Reino Unido”, além disso, o autor pesquisou os principais componentes de gastos, dentre eles: os serviços de educação especial para as crianças combinadas com a diminuição de produtividade trabalhistas dos pais dessas e nos adultos: cuidados com residência compartilhada e saúde. Nesses custos não entraram os gastos com benefícios previdenciários. Concluiu o pesquisador também que os gastos médios com os adultos eram maiores do que com as crianças.

Resumidamente, pode-se inferir que as principais demandas das famílias com uma pessoa com autismo são a de ter o diagnóstico, atendimentos multidisciplinares de saúde e apoio governamental para lidar com a condição. A revista Galileu relatou alguns casos de dificuldades para um tratamento adequado:

Depois de três anos para conseguir o diagnóstico, veio uma fila de espera de dois anos para uma terapia pelo SUS. Sem condições de pagar por um tratamento privado, Adriana foi a própria terapeuta do filho, com ajuda de mães de autistas de outros países, que disponibilizaram informações em blogs pessoais. Não demorou muito para ela criar o seu, chamado Autismo Projeto Integrar, com dicas para outros pais, em paralelo com sua atuação como coordenadora do grupo de pais da ONG Autismo e Realidade. (REVISTA GALILEU, 2015).

Com todas essas necessidades, uma maneira de acalantar o stress vivido pelos pais e pelos familiares das pessoas com autismo é estes serem apoiados por uma equipe multidisciplinar qualificada, que acolha a família desde o diagnóstico e em todo o processo de atendimentos terapêuticos, que escute as preocupações e dúvidas desses familiares, a fim de que essas famílias se sintam mais aptas a ajudarem seus filhos a enfrentarem as barreiras sociais.

5.2 PREVALÊNCIA

O Autismo vem ganhando mais atenção de pesquisadores e sua discussão vem cada vez mais ganhado espaço na mídia e nos meios de comunicação, devido ao alarmante número de pessoas que hoje estão sendo diagnosticadas. Ainda não existem dados definidos no Brasil do real número de pessoas afetadas por esse transtorno, no entanto, os pesquisadores estimam que haja em torno de dois milhões de pessoas no Brasil e existem cerca de 70 milhões de pessoas com autismo no mundo, segundo a Organização Mundial de Saúde.

Esses dados são alarmantes no mundo todo, tendo em vista que os números de casos são crescentes. Segundo CHRISTENSEN, Deborah L. et al (2016), por meio do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC), aproximadamente “1 em cada 68 crianças foram identificadas com transtorno do espectro do autismo (ASD), em crianças de 8 anos, cujos pais ou responsáveis residem nos Estados Unidos”, conforme as estimativas da Rede de *Autism and Developmental Disabilities Monitoring* (ADDM).

A Prevalência do autismo no Brasil ainda não pode ser quantificada pela falta de pesquisas epidemiológicas, bem como no último censo de 2010 não houve dados sobre o autismo. No entanto existem algumas estimativas, como no livro *Retrato do Autismo no Brasil* (p. 41, 2013), onde foram coletados alguns dados e feitas algumas estimativas, assim,

“a partir da média mundial de prevalência de estudos epidemiológicos, as quais consideraram que o Brasil possui cerca de 1, 2 milhão de pessoas com autismo e necessitaria de quase 40 mil instituições para cuidar de seus cidadãos”. A partir deste estudo, pesquisadores apontam, atualmente, mais de 2 milhões de brasileiros com TEA.

No Estado de Santa Catarina, a prevalência de autismo encontrada foi de 1,31 para cada 10.000 habitantes no ano de 2006 (FERREIRA, 2008). No Ceará, também não há dados oficiais do número de pessoas com autismo, no entanto, existem alguns dados sobre o número de alunos com autismo matriculados nas redes regulares de ensino do Estado do Ceará da Secretaria da Educação, especificamente da Célula de Gestão de Dados e Avaliação (CEGDA), que informou terem sido matriculados no ano de 2016 um total de 2.548 alunos com autismo, conforme tabela anexa (anexo).

5. 3 LOCAIS DE ATENDIMENTOS ESPECÍFICOS PARA PESSOAS COM AUTISMO: CENTROS DE REFERÊNCIA X CAPS

Atualmente, os Centros de Atenção Psicossocial realizam uma boa parte dos atendimentos de pessoas com TEA, isso ocorreu após a reforma psiquiátrica, que consistiu em uma transformação social “de saberes e práticas em relação à loucura”, houve a destruição de manicômios e em substituição a estes surgiram os CAPS, regulamentados conforme a portaria do nº. 336, de 19 de fevereiro de 2002. Os CAPS “devem estar capacitados para realizar prioritariamente o atendimento de pacientes com transtornos mentais severos e persistentes em sua área territorial, em regime de tratamento intensivo, semi-intensivo e não intensivo” (DA CRUZ GUEDES, 2010).

No entanto, essa prática de atendimento de pessoas com TEA nos CAPS receberam bastantes críticas, especialmente pelos familiares dos autistas e até médicos, justamente por acreditarem que o autismo é uma deficiência e não uma doença mental:

Por serem extremamente mal estruturados, os CAPS, na prática, estão longe do ideal para atendimento, principalmente daqueles que necessitam de tratamento mais complexo como é o caso do autismo, conforme foi defendido até pela Associação Paranaense de Psiquiatria. O Conselho Federal de Medicina (CFM), por meio da Consulta CFM 8.589/10 também considerou antiéticas as condições de segurança do CAPS para a assistência médica aos pacientes e ao próprio ato médico (DO POVO, Gazeta., 2014).

Em contrapartida, os que defendem que os CAPS são essências para os atendimentos das pessoas com TEA, argumentam que os serviços prestados por esses centros organizam “uma rede substitutiva ao Hospital Psiquiátrico no País”, além de “promover a inserção social

das pessoas com transtornos mentais através de ações intersetoriais; regular a porta de entrada da rede de assistência em saúde mental na sua área de atuação e dar suporte à atenção à saúde mental na rede básica” (BRASIL, p. 27, 2005).

Nesse contexto, não há locais definidos como sendo ideais para os atendimentos das pessoas com TEA, porém, a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista garante a atenção integral às necessidades de saúde objetivando o atendimento multiprofissional especializado. Assim, militantes da causa lutam por centros especializados e clínicas escolas. A Sra. Berenice Piana, mãe de um rapaz com autismo e um dos autores da política nacional, por meio de seu ativismo, criou uma clínica escola na cidade em que reside, Itaboraí – Rio de Janeiro. Essa clínica escola mostrou-se um local eficaz para atender as pessoas com autismo (UOL, notícias, 2016).

Além das clínicas escolas, existem vários centros de referências em atendimento às pessoas autistas no Brasil, um deles é o Instituto de Psiquiatria (IPq) do Hospital das Clínicas (HC) da Faculdade de Medicina da USP (FMUSP), que segundo o site da Universidade de São Paulo, USP (2012), atende cerca de 600 pessoas autistas no Programa Autista (PROTEA).

6 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Para cumprir com o objetivo geral desta pesquisa, avaliar os atendimentos multiprofissionais pelo SUS, foram escolhidos intencionalmente três grupos de pessoas como participantes para responder aos questionários. O primeiro grupo (GRUPO A) foi formado pelos pais ou representantes legais de pessoas com autismo atendidas em três centros de referência em Fortaleza - CE conveniados pelo SUS; o segundo grupo (GRUPO B) foi formado pelos profissionais que atendiam as pessoas com autismo nos três centros de referência e o terceiro grupo (GRUPO C) foi composto pelos gestores e representantes dos centros de referência de autismo pesquisado e pelos responsáveis pela saúde pública no município de Fortaleza. Assim, após a autorização do parecer do Comitê de Ética e de Pesquisa, começou a aplicação dos questionários, no final de dezembro de 2017, perfazendo um total de 123 questionários, sendo 97 do Grupo A, 23 do Grupo B e 03 do Grupo C.

Grupo A

O questionário aplicado ao **Grupo A - Pais e Representantes legais** foi um questionário com perguntas abertas e fechadas, mas, a maioria das respostas foi parecida. Os indicadores analisados foram os seguintes: faixa etária, renda, modo de encaminhamento, tempo de espera, tipos de terapêuticas, duração dos atendimentos, frequências dos atendimentos, forma de custeio das terapias, satisfação dos usuários concernente aos atendimentos, preparação dos profissionais para atender as pessoas com autismo, possíveis problemas encontrados pelas pessoas com TEA.

Em relação à **Faixa Etária**, a Tabela 1 revelou que existem poucos adultos nas instituições pesquisadas, somente 06 adultos de um total de 97 participantes ainda estão realizando acompanhamentos terapêuticos. Segundo Howlin (2004 p. 226 - 227), habilidades funcionais em autistas adultos dependem dos suportes oferecidos pelos serviços sociais, pelos familiares e investimentos em educação e em profissionalização. Além disso, a Autora explica que nos Estados Unidos¹ o número de serviços para as crianças tem crescido, mas, para os adultos, esse crescimento não acompanha a mesma proporção, especialmente no estímulo ao emprego.

¹ Cumpre esclarecer que grande parte dos estudos que fundamentaram os dados e as afirmações desta pesquisa foram dos Estados Unidos tendo em vista o Brasil não ter significativas pesquisas avaliativas, bem como não ter estatísticas para corroborar ou mesmo comparar com os dados colhidos no presente estudo.

Tabela 1 – Instituições de Atendimentos X Faixa etária

	CENTRO A	CENTRO B	CENTRO C	TOTAL
0-3 anos	2	2	1	5
4-6 anos	11	7	1	19
7-10 anos	9	15	5	29
11-15 anos	7	10	12	29
16-19 anos	2	4	3	9
20-30 anos	5	1	0	6
TOTAL	36	39	22	97

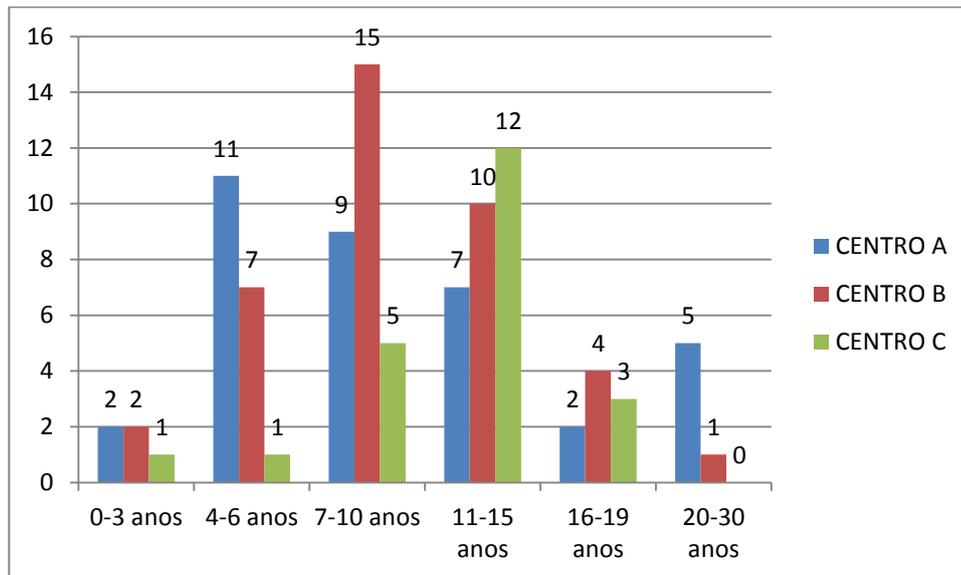
Fonte: elaborada pela autora

Como já exposto ao longo do desenvolvimento, sabe-se que o autismo não tem cura, por não ser uma doença e que a pessoa com autismo precisa ser acompanhada até o final da vida. Com esse recorte, fica demonstrado que o Estado deve fortalecer as políticas públicas e ofertar mais atendimentos terapêuticos para o público adulto, tendo em vista que este precisa de suporte para ter mais autonomia. Ademais, esse resultado também estimulou alguns questionamentos a esta pesquisadora: Atualmente, onde estão os autistas adultos? Será que essas pessoas estão escondidas em suas residências ou mesmo institucionalizadas? Eles conseguiram terminar seus estudos? Conseguiram entrar no mercado de trabalho? O fato é que essas pessoas precisam ser urgentemente incluídas na sociedade.

O indicador atendimento por faixa etária dos participantes também mostrou, conforme figura 1, que o número de crianças de 0 a 3 anos foi também bastante reduzido, apenas 05 crianças estão realizando o atendimento multiprofissional, esse número pode indicar que os locais pesquisados não oferecem a quantidade necessária de atendimentos para realizar a estimulação precoce. Esse resultado também pode sugerir que existem poucos diagnósticos em crianças antes dos três anos. De acordo com Flores et. Al, (2013) os diagnósticos de TEA são feitos tardiamente no Brasil, tendo em vista que os profissionais de saúde, como os pediatras, ainda estão despreparados para detectar os sinais de risco em bebês. Sobre a importância da estimulação precoce, DAWSON, Geraldine (2008, pag. 20) concluiu que, estudos avaliativos sobre a estimulação precoce em bebês com autismo revelaram uma melhora nos processos biológicos desses indivíduos, pois atenuam os efeitos prejudiciais sobre o desenvolvimento da pessoa, além disso, intervenções adaptadas podem melhorar na qualidade de vida dessas pessoas e de suas famílias. Quanto ao diagnóstico precoce, a Academia de Pediatria Americana recomenda que todas as crianças sejam avaliadas para risco de autismo aos 18 meses de idade (DAWSON, 2010b, p. e22). Da mesma forma, o

Departamento de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) recomenda que os profissionais de saúde a partir dos 18 meses utilizem um “instrumento de triagem de indicadores do TEA chamado Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)” (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2018).

Figura 1 - Centros de atendimento X Atendimento por faixa etária



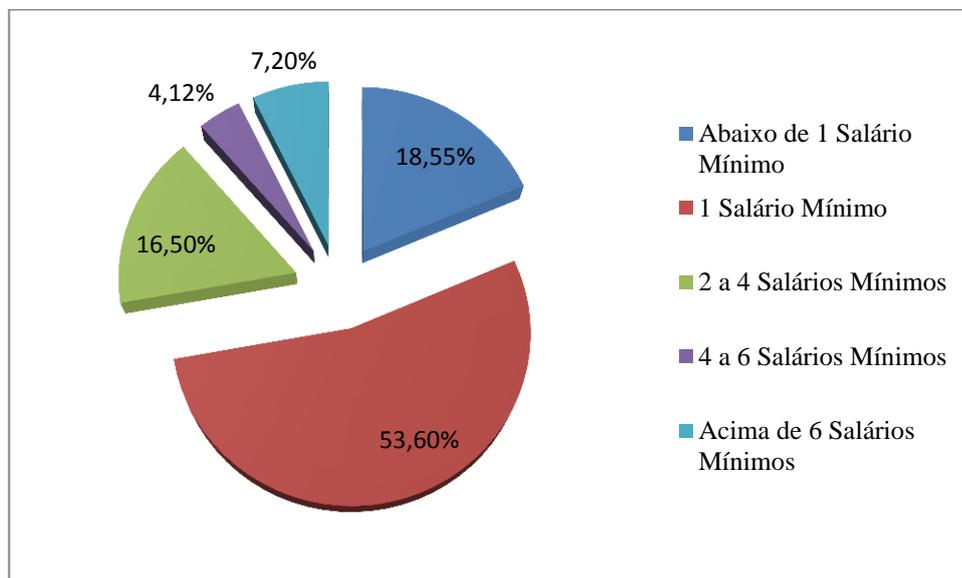
Fonte: elaborada pela autora

Ainda sobre a faixa etária, os usuários de 04 a 10 anos é a faixa etária de maior prevalência, em seguida os pacientes de 11 a 15 anos também possuem uma prevalência significativa em relação às demais idades. Esses resultados podem demonstrar que os pais e familiares realizam as terapêuticas sobretudo quando seus filhos estão na fase pré-escolar e escolar.

Em relação à **Renda familiar** dos participantes, 29 participantes declararam espontaneamente que ganhavam o Benefício de Prestação Continuada – BPC, sendo esta a única fonte de renda da família. De acordo com SANTOS, Wederson (2011), que realizou uma pesquisa com 30 pessoas com deficiência, que recebem esse benefício assistencial, o benefício é um instrumento que garante segurança na renda para os consumos básicos essenciais e para “proteger os beneficiados e suas famílias da situação de vulnerabilidade social”. Essas inferências também podem ser constatadas na presente pesquisa, pois a maioria dos participantes declarou espontaneamente que não tinham emprego ou que deixaram o emprego para cuidar de seus familiares com autismo.

Cumprir destacar que grande parte dos pacientes atendidos pelos centros conveniados ao SUS possui baixa renda, conforme a Figura 02, ganhando um salário mínimo ou menos que isso, desse modo, o Benefício de Prestação Continuada é essencial, conforme apregoa o Art. 3º do decreto regulamentador da Política Nacional de Proteção à Pessoa com TEA, que garante essa proteção social com fundamento na Lei de assistência Social – Lei 8.742 de 1993.

Figura 2 - Renda familiar dos usuários dos Centros de atendimentos da pesquisa



Fonte: elaborada pela autora

Quando se perguntou aos familiares participantes qual foi o **Modo de Encaminhamento** do paciente para as instituições pesquisadas, foram obtidas as seguintes respostas referentes a esse indicador, conforme Tabela 2 abaixo:

Tabela 2 – Centro de Atendimento X Modo de Encaminhamento

	CENTRO A	CENTRO B	CENTRO C
Pelo Posto de Saúde:	7	27	10
Procurou por conta Própria:	8	0	2
Indicação de terceiros:	13	5	1
Encaminhamento da escola:	2	2	3
Outras formas:	6	5	6

Fonte: elaborada pela autora

As outras formas de encaminhamento declaradas foram: pelo Albert Sabin, pelo NUTEP, pelo CRAS, pelo SOPAI, pelo Hospital Mental de Messejana, entre outros locais.

Esse indicador demonstrou que a Unidade Básica de Saúde (UBS) está cumprindo o seu papel de identificar os riscos da deficiência e encaminhar os pacientes para os centros de atenção especializada, pois a maior parte dos participantes da pesquisa declarou que foi encaminhada pelo Posto de saúde para os centros de atendimento especializado. A UBS deve enfatizar essa ação para que pessoas não venham a ficar desassistidas.

No que concerne ao **Tempo de Espera para Vaga** nas instituições pesquisadas, as respostas obtidas foram assim codificadas na Tabela 3:

Tabela 3 – Centros de Atendimentos X Tempo de Espera para conseguir vaga

	CENTRO A	CENTRO B	CENTRO C
IMEDIATO	4	1	5
DIAS	2	8	5
MENOS DE 1 ANO	17	18	11
1 ANO	8	11	0
2 ANOS	4	1	0
3 ANOS	1	0	1

Fonte: elaborado pela autora.

Os resultados obtidos detectaram que a maioria das pessoas esperou menos de um ano para realizar os atendimentos. Porém, cabe elucidar que o ideal seria que todos conseguissem atendimento de imediato para evitar atrasos ou prejuízos no desenvolvimento do paciente. Conforme dita o Art. 3º da Lei 12.764/2012, o qual afirma que o atendimento multiprofissional é direito da pessoa com TEA. Além disso, em todos os locais pesquisados ficou claro haver fila de espera para o atendimento. Esse tempo de espera existente por falta de vagas pode indicar que a rede do SUS precisa de mais organização e articulação em rede. A Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com TEA ilustrou como a Rede deve realizar

suas ações e itinerários (Diagrama 02 anexo). Desse modo, enfatiza-se mais uma vez a necessidade do diagnóstico mais cedo e da estimulação precoce para o melhor desenvolvimento da pessoa com TEA.

No tocante aos **Tipos de Terapêuticas** realizadas pelos usuários nos centros de referências pesquisados, tabela 4, observou-se que a terapia ocupacional, a fonoaudiologia e a psicologia são os tipos de terapêuticas realizadas pela maioria dos usuários participantes, respectivamente 59, 58 e 56 pessoas eram assistidas por esses profissionais. No entanto, cumpre informar que no Centro C não estão sendo realizados atendimentos multiprofissionais, mas somente o atendimento médico com Psiquiatra a cada três meses. Isso está ocorrendo por diversos fatores, especialmente pela falta de estrutura do local e pela falta de profissionais para atender a grande e complexa demanda das pessoas com TEA. Essa falta de atendimento multiprofissional vai de encontro com uma das diretrizes da Política Nacional do Autismo, que preconiza que para haver à atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, deve-se ter como objetivos: “o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes” (BRASIL, 2012). Dessa maneira, ofertar as terapêuticas necessárias para o desenvolvimento da pessoa com TEA é um direito desta e um dever do Estado.

Tabela 4 – Centos de Atendimentos X Tipos de Terapêuticas Realizadas pelos Usuários

	Psicologia	Terapia Ocupacional	Fonoaudiologia	Fisioterapia	Psicopedagogia	Psiquiatria
CENTRO A	33	34	32	12	22	0
CENTRO B	23	25	26	7	16	0
CENTRO C	0	0	0	0	0	22

Fonte: elaborada pela autora.

Em consideração à **Duração dos Atendimentos**, tabela 5, os usuários responderam que os atendimentos duram em média 30 minutos. No centro A, a maior parte respondeu que os atendimentos duram em torno de 45 minutos e nos centros B e C os atendimentos são de 30 minutos. De acordo com a Portaria do Ministério da Saúde de N° 1.820/2009, em seu Art. 3° “Toda pessoa tem direito ao tratamento adequado e no tempo certo para resolver o seu problema de saúde”. Dessa maneira, a duração dos atendimentos terapêuticos individuais parece ser razoável, apesar da frequência e da duração dos atendimentos terem se mostrado muito aquém em relação a estudos realizados no exterior como será demonstrado adiante.

Tabela 5 – Centros de Atendimentos X Duração dos Atendimentos

	CENTRO A	CENTRO B	CENTRO C
30 minutos	5	37	22
40 minutos	12	2	0
45 minutos	17	0	0
60 minutos	2	0	0

Fonte: elaborada pela.

Nesse mesmo contexto, a **Frequência dos Atendimentos** oferecidos pelos centros pesquisados teve variações – Figura 3. O centro A oferta a maioria dos atendimentos de duas a três vezes por semana, dependendo da necessidade do paciente. Já o centro B oferta quase todos os seus atendimentos uma vez por semana e o centro C, como já exposto anteriormente, só oferta atendimento do psiquiatra a cada três meses por paciente.

Os dados demonstraram que a frequência nos atendimentos variou muito nos centros, especialmente no centro C que não há atendimentos multiprofissionais, apenas atendimentos médicos e isso impediu uma comparação entre os locais, além de demonstrar que falta uma padronização da forma de atendimento dos centros de atenção à pessoa com autismo, revelando uma grande desorganização da rede do SUS, o que causa desigualdades e prejuízos entre seus usuários.

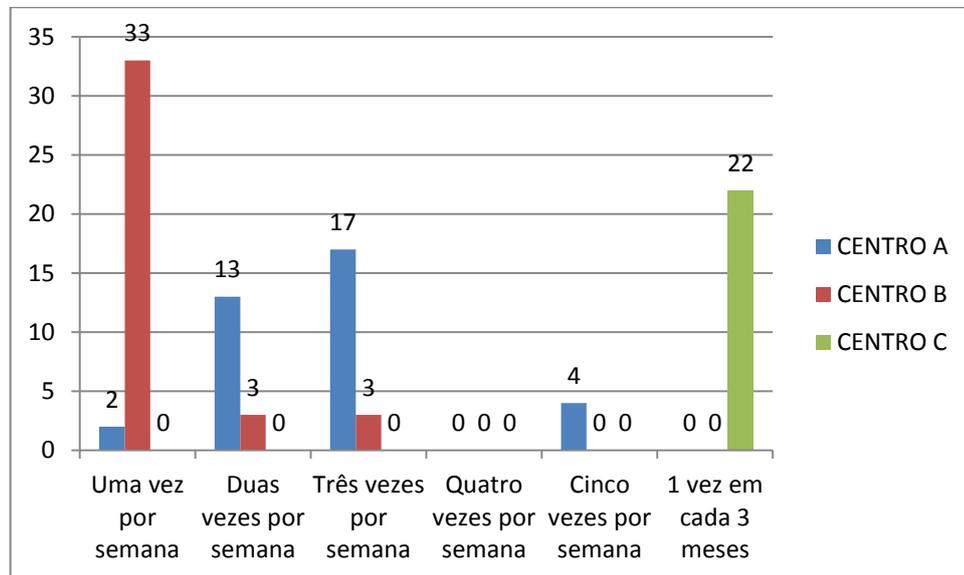
HOWARD, Jane S. et al. (2005), em sua pesquisa nos Estados Unidos descobriram que em 14 meses, fornecendo de 25h a 40h semanais de intervenções de comportamentos intensivas, em grupos de crianças de idade pré-escolar, ou seja, menores de 3 anos e também em grupos com mais de 4 anos, essas intervenções produziram melhorias em funcionamento intelectual, habilidades de comunicação e adaptações comportamentais.

Além da frequência, a duração das terapêuticas deve ser intensificada e adequada para o desenvolvimento da pessoa com TEA. Corroborando com essa frequência e duração, o Early Start Denver Model (ESDM), que é um modelo de intervenção precoce de desenvolvimentos em bebês com TEA bastante difundido nos Estados Unidos foi pesquisado e comprovada a eficácia desse modelo, com intensidade de 25 a 40 horas por semana. Como resultados houve melhorias significativas no QI, na linguagem, no comportamento adaptativo e no diagnóstico de autismo dos bebês participantes (DAWSON, 2010b).

Ao compararmos a frequência e a duração das terapêuticas deste estudo com a frequência, duração e intensidade indicadas pelas pesquisas dos especialistas americanos, percebe-se que existe um déficit muito grande de duração e intensidade nos locais avaliados pela presente pesquisa. Essa deficiência de intensidade da frequência e duração semanal nos

atendimentos podem acarretar grandes prejuízos no desenvolvimento dos usuários de saúde atendidos pelos SUS.

Figura 3 – Gráfico indicativo da frequência dos atendimentos.



Fonte: elaborado pela autora

No que diz respeito à **Forma de Custeio das Terapias**, todos os participantes são usuários do SUS e realizam as terapêuticas em instituições conveniadas ao SUS, porém, 16 utilizam também plano de saúde, mas na maioria dos casos somente para emergências e outras especialidades e somente dois participantes afirmaram que pagam terapias particulares a parte.

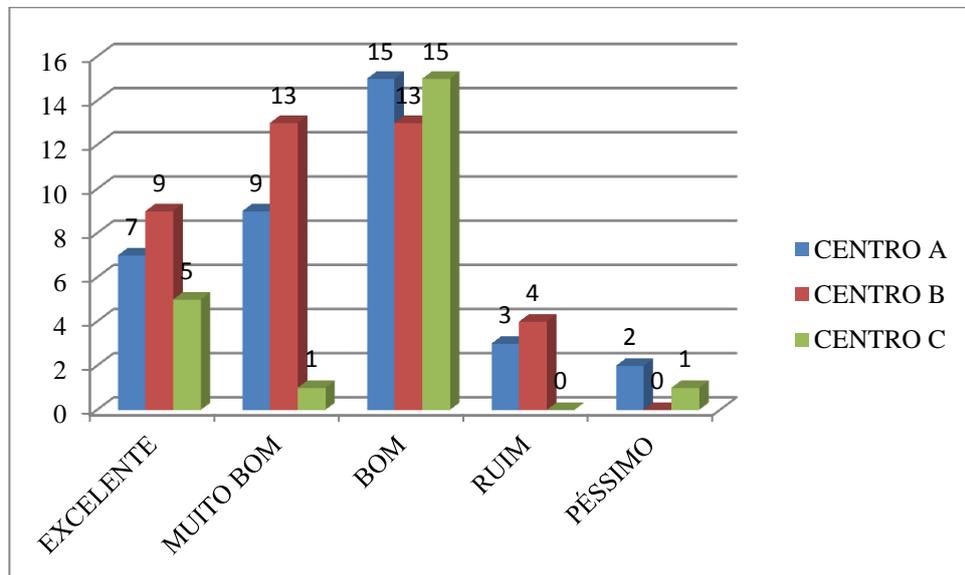
Esse indicador é bastante relevante, pois demonstra que a maioria das pessoas com TEA participantes da pesquisa utilizam exclusivamente o Sistema Único de Saúde para realizar os atendimentos multiprofissionais. Assim, faz-se necessário que o SUS esteja preparado para atender a demanda. Além disso, o artigo 2º do decreto regulamentador da lei do autismo prevê a “garantia à pessoa com transtorno do espectro autista o direito à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS” (BRASIL, 2014).

Esses dados também podem demonstrar a garantia dos Princípios do SUS (universalidade, integralidade e equidade), a saúde é um direito universal e um dever do Poder Público, a atenção da saúde deve levar em consideração as especificidades e necessidades dos indivíduos e a equidade das disparidades econômicas (BRASIL, 2000, págs. 30-32).

No item que analisou a **Satisfação dos Usuários Concernente aos Atendimentos** realizados pelas instituições pesquisadas, a maioria considerou “BOM” os atendimentos, conforme figura 4 abaixo. Esse resultado demonstra que apesar de alguns problemas que os

centros pesquisados enfrentam para ofertar o atendimento multiprofissional, os usuários estão satisfeitos com os serviços prestados.

Figura 4 - Avaliação dos atendimentos pelos usuários.



Fonte: elaborada pela autora

Algumas opiniões bastante parecidas foram declaradas sobre os atendimentos, tais como: “Meu filho evoluiu muito desde quando começou a ser atendido aqui”; “Os profissionais devem conversar mais com as famílias sobre os seus pacientes”; “A rotatividade de profissionais é muito grande”, “A estrutura daqui é ruim”. Esses relatos sobre os atendimentos puderam revelar que muitos usuários são bastante gratos pela oportunidade de conceder a seus familiares atenção à saúde para seu desenvolvimento, no entanto, a interação entre os profissionais e as famílias deve ser mais fortalecida, bem como uma maior solidez na organização da estrutura das equipes multidisciplinares dos atendimentos terapêuticos para que estes sejam de maior qualidade.

No tocante a opinião dos participantes sobre a **Preparação dos Profissionais para Atender as Pessoas com Autismo**, as seguintes respostas foram ditas:

A maior parte dos participantes respondeu que “Sim (81%), os profissionais estão preparados”; (12%) disseram que “Não, os profissionais devem se preparar mais”; (7%) disseram que “Mais ou menos: Alguns profissionais devem se preparar mais”. Essas opiniões revelaram que somente alguns profissionais demonstraram para os familiares estarem preparados para atender pessoas com TEA, porém, é de suma importância para as famílias a segurança de que seus entes queridos estejam assistidos por profissionais qualificados.

Outro ponto perguntado foi no sentido de conhecer quais terapêuticas que os usuários participantes queriam que fossem ofertadas, as respostas mais comuns foram: mais sessões de fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia. Além dessas, a hidroterapia e a musicoterapia foram citadas com frequência. Esse ponto mostrou que os familiares gostariam de mais frequência e mais tempo de duração nas terapêuticas convencionais, como também gostariam que tivessem variedades de terapêuticas alternativas para seus familiares, como a musicoterapia.

O último fator analisado pelo questionário do Grupo A foi sobre os **Possíveis Problemas Encontrados pelos Responsáveis das Pessoas com TEA** em relação aos atendimentos multiprofissionais, as repostas mais comuns foram: Aproximadamente metade das pessoas respondeu que mora muito longe do centro de atendimento, em segundo lugar nos problemas encontrados foram a seguinte reclamação: “Tive que parar de trabalhar para cuidar do meu filho”, Em terceiro lugar ficou em relação a manutenção de alimentos durante o período de atendimentos: “Não tenho dinheiro para alimentação durante o dia dos atendimentos”. Outros problemas relatados foram em relação a estrutura dos locais de atendimentos e a falta de periodicidade na oferta do medicamento Risperidona. Uma boa parte não relatou qualquer problema.

Esses relatos demonstram que há uma preocupante falta de acessibilidade para os pacientes chegarem até seus atendimentos, pois os transportes públicos não são meios considerados ideais para pessoas com autismo por diversos fatores: lotação, distância das paradas aos locais de atendimentos e distância das casas dos pacientes aos centros de atendimento. Dessa maneira, políticas públicas de transporte para o público autista devem ser concretizadas, já que ainda são poucos os centros de atendimentos para a pessoa com autismo. Uma alternativa seria o Estado oferecer transporte público acessível específico para a demanda dos pacientes e seus acompanhantes que moram longe das instituições de atendimento, como prevê o Artigo 21 da LBI. Nesse sentido, outra importante norma deve ser executada com urgência para auxiliar a acessibilidade dos usuários do transporte público que possuem autismo, o Estatuto Municipal da Pessoa com Deficiência – Lei 10.668 de 2018, regulamentou a chamada “Livre parada às pessoas com deficiência”:

Art. 36 - Os veículos de transporte coletivo urbano do Município de Fortaleza ficam autorizados a parar fora das paradas obrigatórias para desembarque dos passageiros com deficiência física, sensorial, intelectual, do espectro autista ou múltipla. Parágrafo único. O local da parada será o indicado pelo passageiro com deficiência, desde que respeitado o itinerário original da linha. (ESTATUTO MUNICIPAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2018).

Além de mais acessibilidade nos transportes, as famílias precisam de mais apoio das instituições de atendimentos para levarem seus parentes com autismo às terapêuticas, como a oferta de refeições e ações voltadas para os familiares cuidadores que ficam aguardando ociosos um bom período de tempo durante os atendimentos de seus familiares. Ações como oficinas de artesanatos, oficinas profissionalizantes, palestras sobre autocuidado e sobre o TEA, orientações jurídicas e apoio psicológico.

Grupo B

O questionário aplicado ao **Grupo B – Profissionais que realizam o atendimento nos centros pesquisados** foi também um questionário com perguntas abertas e fechadas. Vinte e três profissionais quiseram participar da pesquisa nos três centros onde a pesquisa foi realizada. Os indicadores analisados foram os seguintes: Profissionais que participaram da pesquisa; Conhecimento do Profissional à Política Nacional de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo; Quantidade de Pessoas Atendidas pelos Profissionais; Frequência dos Atendimentos por Paciente; Tempo Médio de Duração do Atendimento de cada Paciente; Faixa Etária das pessoas com TEA atendidas; Forma de Encaminhamento do paciente com TEA; Cursos de Formação sobre o Transtorno do Espectro Autista Promovidos pela Instituição; Nível de Qualificação dos Profissionais e as Possíveis dificuldades dos Profissionais.

Os **Profissionais que participaram da pesquisa** no Centro A foram um total de 10 profissionais, sendo 2 terapeutas ocupacionais, 1 psicólogo, 3 fisioterapeutas e 4 psicopedagogos. No Centro B foram 1 terapeuta ocupacional, 1 fonoaudiólogo, 4 psicólogos, 1 fisioterapeuta e 3 psicopedagogos. No centro C participaram da pesquisa 1 terapeuta ocupacional e 2 enfermeiros. O número reduzido de profissionais participantes foi uma limitação encontrada nessa pesquisa, tendo em vista os centros pesquisados não terem a quantidade de profissionais necessárias para a demanda de usuários, especialmente em relação ao centro C, onde a falta de profissionais revelou-se preocupante.

Nesse contexto, todos os estados deveriam seguir um número mínimo e razoável de profissionais para formar uma equipe de atendimento adequada para a demanda das pessoas com TEA, a exemplo do *Manual de Normas Técnicas para Serviços de Reabilitação em Deficiência Intelectual e/ou Distúrbio do Espectro Autista do Estado de Santa Catarina de 2013*, o qual estipulou um número mínimo de profissionais para compor a equipe, conforme a seguir:

Para contratualizar com os gestores do SUS ao qual está vinculado, o Serviço de Reabilitação de Deficiência Intelectual e/ou Distúrbio do Espectro Autista deverá

contar, minimamente, com a equipe dos seguintes profissionais de saúde, devidamente registrados em seus respectivos Conselhos Regionais, conforme o que estipula a Portaria MS/SAS 492, de 30 de abril de 2013: Médico Neurologista ou Psiquiatra – com título de especialista pela respectiva Associação Médica Brasileira ou residência reconhecida pelo MEC;

- Fonoaudiólogo;
- Psicólogo;
- Terapeuta Ocupacional.

O Serviço de Reabilitação de Deficiência Intelectual e/ou Distúrbio do Espectro Autista também poderá contar com equipe complementar, com os seguintes profissionais, devidamente registrados em seus respectivos Conselhos Regionais:

- Fisioterapeuta;
- Assistente Social;
- Médico Clínico e/ou Pediatra. (CATARINA, SANTA, 2013)

Sobre o **Conhecimento do Profissional à Política Nacional de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo – TEA**, a grande maioria dos profissionais participantes afirmou que conhece a política ou já procurou conhecer a lei para tentar seguir as diretrizes.

Em relação à **Quantidade de Pessoas Atendidas pelos Profissionais** houve uma variação grande do número de pessoas atendidas por profissionais, tendo em vista a diversidade de tipos de terapêuticas oferecidas e as peculiaridades dos centros pesquisados, no entanto, a maioria dos profissionais participantes declarou que atende em média 15 pacientes. Considerando a grande demanda de usuários, infere-se que para que haja mais atendimentos e com mais frequência, faz-se necessário que se tenham mais profissionais disponíveis.

No que concerne à **Frequência dos Atendimentos por Paciente**, os resultados foram iguais aos respondidos pelos participantes usuários, pois os profissionais do centro A revelaram que os atendimentos por paciente ocorrem com uma frequência de 5 vezes por semana, de 3 vezes por semana ou de 2 vezes por semana, dependendo da demanda do paciente. No centro B, os profissionais alegaram que a frequência de atendimento por paciente ocorre uma 1 vez por semana e no centro C a frequência ocorre 2 vezes por semana, quando há atendimentos terapêuticos, pois, no momento, não estão ocorrendo.

Referente ao **Tempo Médio de Duração do Atendimento de cada Paciente** realizado pelos profissionais, nos três centros grande parte dos profissionais afirmou ser de 30 minutos. Observa-se que os dados declarados pelos profissionais coincidem com os dados dos usuários, bem como esse tempo pode ser considerado razoável, mas, como já mencionado anteriormente, a duração dos atendimentos estão muito aquém das durações indicadas por estudos americanos.

Em relação à **faixa etária das pessoas com TEA atendidas pelos Profissionais**, a maioria das respostas revelou que no Centro A, a faixa etária é de 2 a 30 anos, No Centro B é de 3 a 30 anos e no Centro C é de 4 a 15 anos. Observa-se que os Centros A e B revelaram atender a demanda de bebês diagnosticados com TEA, bem como a faixa etária de adultos, já o Centro C não cobre a demanda de bebês e adultos com TEA.

Concernente à **Forma de Encaminhamento do paciente com TEA ao Profissional**, as respostas foram as seguintes: “Setor de regulação da instituição”; “Pelo Neuropediatra”; “Pelo posto de saúde”; “Demanda espontânea”; “Após avaliação multidisciplinar da instituição”. Observou-se que alguns profissionais não sabiam de fato como aquele paciente era encaminhado a ele, o que demonstra que as instituições devem interagir mais com a sua equipe terapêutica.

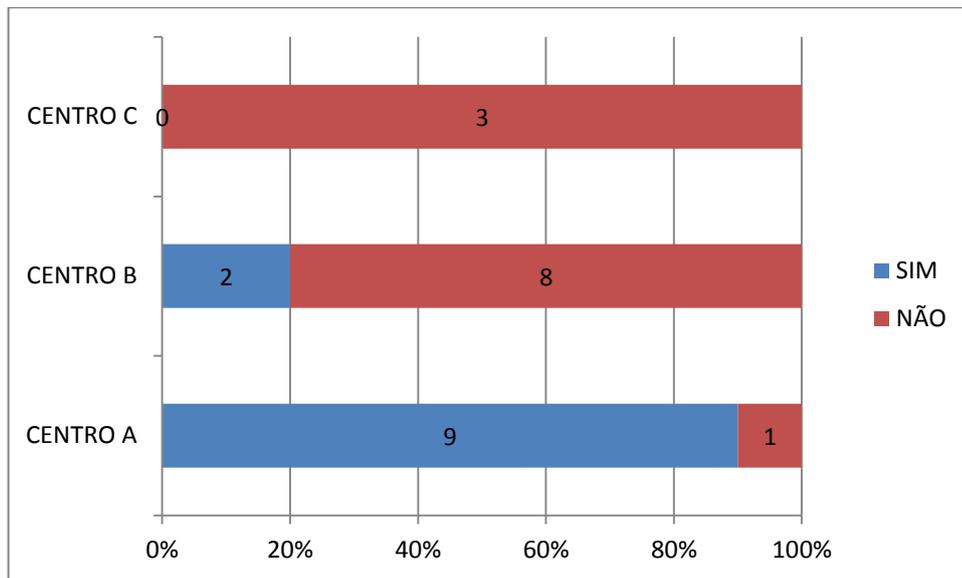
Em se tratando dos **Cursos de Formação sobre o Transtorno do Espectro Autista Promovidos pela Instituição** em que o profissional realiza seus atendimentos. Nota-se, por meio da figura 5, uma significativa diferença entre os centros pesquisados, quanto a oferta de cursos de formação ou aperfeiçoamento sobre o TEA. No centro A 90% dos profissionais responderam que são ofertados curso pela instituição. Já no centro B, somente 20% responderam que há a oferta de cursos, por último, no centro C, os profissionais afirmaram que não são oferecidos cursos de aperfeiçoamento ou de formação pela Instituição a seus funcionários. Conforme a Figura 05 abaixo, pode-se aferir que os profissionais não estão tendo apoio para uma qualificação sobre o TEA. De acordo com o decreto regulamentador da Lei do Autismo em seu artigo 2º §1º inciso III:

Art. 2º É garantido à pessoa com transtorno do espectro autista o direito à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, respeitadas as suas especificidades.

§ 1º Ao Ministério da Saúde compete:

III - apoiar e promover processos de educação permanente e de qualificação técnica dos profissionais da Rede de Atenção à Saúde quanto ao atendimento das pessoas com o transtorno do espectro autista; (BRASIL, 2014).

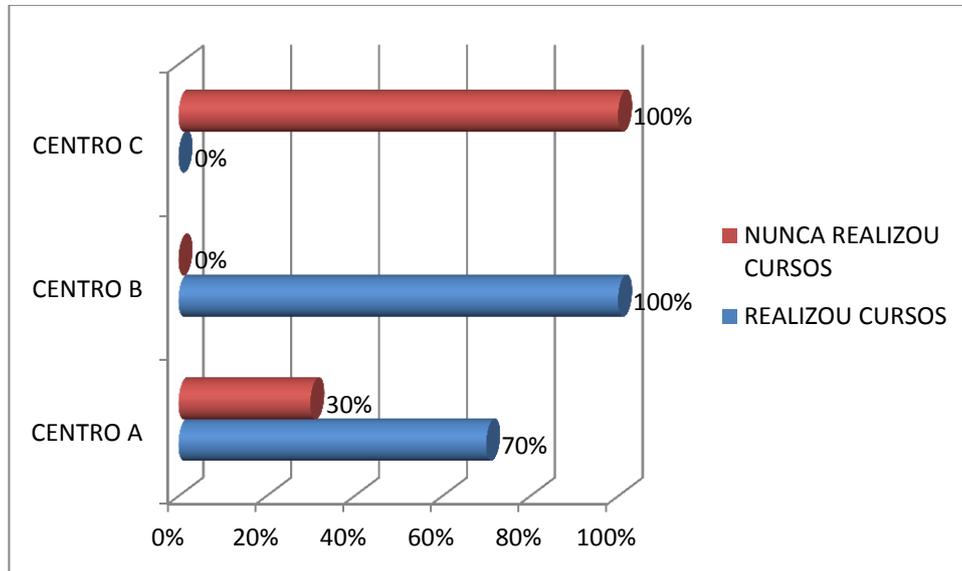
Figura 5 – Cursos de Formação sobre o TEA promovidos pelos Centros pesquisados.



Fonte: elaborada pela autora

Quanto ao **Nível de Qualificação dos Profissionais** foi perguntado ao profissional participante se este realizou algum curso de aperfeiçoamento ou especialização relacionado ao atendimento da pessoa com TEA. Conforme ilustrado na Figura 6, no Centro A, 70 % dos profissionais afirmaram ter feito algum curso de aperfeiçoamento profissional, especialmente especialização e curso no Centro de Referência em Educação e Atendimento Especializado do Ceará (CREAECE). No centro B todos os profissionais declaram já ter feito algum curso relacionado ao TEA, a maioria afirmou ter feito algum curso no CREAECE. No centro C, nenhum dos profissionais realizou curso sobre o TEA. Esses resultados revelam que precisa ser fortalecida a sétima diretriz da Lei do Autismo que apregoa “o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis” (BRASIL, 2012).

Figura 6- Gráfico de porcentagem do nível de qualificação dos profissionais nos centros pesquisados.



Fonte: elaborada pela autora

A última pergunta da avaliação ao grupo B foi em relação às **Possíveis dificuldades encontradas Pelos Profissionais** para garantir um atendimento adequado para os atendidos com autismo, as seguintes afirmações foram declaradas: No Centro A: “*A Demanda é maior do que o limite de atendimentos permitido*”; “*Falta de recursos físicos e humanos para os atendimentos, como jogos, materiais coletivos, multimídia...*”; “*Falta de materiais, como jogos educativos e esportivos*”, “*Falta de cognição e cooperação de alguns pacientes*”. “*Dificuldade de realizar o vínculo com o paciente e a aceitação aos atendimentos*”; “*Comprometimento da família com as orientações interventivas*”; “*A família tem participação importante no processo de desenvolvimento da criança, não adianta a criança ter um atendimento de qualidade se a família não ajuda nesse processo*”; “*Superproteção familiar*”; “*Dificuldade de vínculo com o paciente*”.

No Centro B, as principais repostas foram: “*Adesão e continuidade ao tratamento*”; “*É necessária uma formação teórica de todos os profissionais envolvidos na equipe*”; “*Falta de materiais para utilizar nas sessões, muitas vezes preciso fazer adaptações para não se tornarem repetitivas*”; “*A falta de assiduidade dos pacientes e a ausência de comunicação com os pacientes que não apresentam linguagem oral e escrita*”; “*Pouca participação da família*”; “*Falta de compromisso com os atendimentos, a não realização das orientações profissionais pelas famílias*”; “*É necessário acompanhamento psicológico para as*

famílias...”; “Ausência de instrumentos que possam viabilizar os sinais do autismo para realizar um prognóstico, para um plano de desenvolvimento individual – PDI”; “A frequência das crianças aos atendimentos deveria ser maior e a participação familiar”; “Maior preparação para atender os diversos tipos de autismo”.

Os profissionais do Centro C relataram os seguintes problemas: *“Estrutura precária, carência de profissionais e materiais de apoio deficientes”; “Falta de estrutura física, de materiais pedagógicos e acessibilidade”; “Ambiente inadequado, ausência de materiais, falta de cursos sobre o TEA e acessibilidade inadequada”.*

Esses relatos acima revelam que os profissionais precisam de mais apoio para realizarem os atendimentos, especialmente no que concerne a insumos de trabalho, estrutura organizacional e acessibilidade dos locais de atendimentos. Além disso, devem-se haver mais ações que promovam uma maior interação entre as famílias dos usuários e os profissionais para o bom desenvolvimento das terapêuticas.

Grupo C

O questionário aplicado ao **Grupo C – Gestores dos centros de atendimentos e representantes da política de saúde de Fortaleza** analisou os seguintes indicadores: Conhecimento da Política Nacional de Proteção do TEA; Demanda de pessoas com TEA atendidas pela instituição; Faixa etária dos usuários; Cobertura da demanda de usuários; Frequência dos atendimentos; Processo de diagnóstico e acolhimento dos usuários; Profissionais da instituição; Cursos de formação; Avaliação dos serviços prestados; Dificuldades institucionais.

Primeiro foi perguntado se os gestores dos centros pesquisados tinham **Conhecimento da Política Nacional de Proteção do TEA**, todos afirmaram conhecer a lei e suas diretrizes. A segunda pergunta questionou a **Demanda de Pessoas Com TEA Atendidas pela Instituição**, as repostas foram as seguintes: Centro A- 450 pessoas, Centro B- 150 pessoas e o Centro C- 520 pessoas. Na mesma linha, foi perguntado se os centros conseguiam atender toda a demanda da circunscrição competente. O centro A e B responderam que NÃO, pois a demanda é maior do que o limite de atendimentos permitidos e que há fila de espera nos centros. A declaração do responsável pelo Centro C foi que o centro cobre a demanda encaminhada para eles.

Em relação a **Faixa Etária** dos usuários com TEA atendidos nos centros, o gestor do Centro A respondeu ser de 02 anos a 47 anos, o do Centro B – a partir de 02 anos de idade e do centro C- de 04 a 17 anos.

No que concerne a Frequência e o Tempo de atendimentos nos centros: o gestor do Centro A respondeu que *“As pessoas são assistidas de forma intensiva por quatro horas por dia. Alguns são assistidos diariamente, outros três ou duas vezes por semana no contra turno da escola”*; O responsável pelo Centro B declarou que *“Os atendimentos duram trinta minutos com variações na quantidade de dias da semana, dependendo da demanda do paciente e da disponibilidade de vagas”*; Centro C – *“Crianças uma vez por semana para terapia ocupacional e uma vez por semana psicologia, quando há atendimentos terapêuticos. De três em três meses para consulta com médico psiquiatra. Visitas na escola e na família”*.

Foi questionado como se dá o **Processo de diagnóstico e acolhimento do paciente com TEA pelas instituições**, as seguintes afirmações foram feitas:

Centro A- *“O paciente é submetido a processo de avaliação diagnóstica, por meio de anamnese médica, observação direta, espontânea e estruturada”*.

Centro B – *“Na maioria das vezes o paciente já chega com um diagnóstico ou com uma hipótese diagnóstica. Primeiro, é realizado o acolhimento pelo serviço social, e, em seguida, a avaliação pela equipe terapêutica. Salienta-se que o paciente necessita vir com o encaminhamento do Posto de Saúde”*.

Centro C- *“Por anamnese, instrumentos de avaliação com várias escalas, juntos com profissionais como T.O., psicólogo e médico: escalas para autismo”*.

No que concerne aos **Profissionais** que realizam os atendimentos e compõem a equipe multiprofissional, ficou declarado que no Centro A tem psiquiatras, neurologistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos. Psicólogos, terapeutas ocupacionais, enfermeiras e pedagogos, em um total de 147 profissionais. No centro B a equipe é composta por assistentes sociais psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, pedagogos, fisioterapeutas, educadores físicos, psicopedagogos, dermatologistas e neuropediatras, perfazendo um total de 26 profissionais. No Centro C a resposta foi: *“todos os profissionais que fazem parte da equipe multiprofissional, psicólogo, médico, terapeuta ocupacional, enfermeiro e técnico de enfermagem”*. Em relação ao quantitativo de profissionais existentes no Centro C não houve resposta.

Sobre os Cursos de formação e capacitação profissional em autismo oferecidos pelas instituições, o gestor do Centro A afirmou que são oferecidos cursos de atualização em autismo e programa de educação continuada. O responsável pelo Centro B declarou haver palestras semestrais com temáticas voltadas para o TEA e o responsável pelo Centro C não respondeu essa pergunta, no entanto, afirmou haver projetos para realizar cursos e projetos para a educação permanente dos profissionais.

O penúltimo questionamento foi sobre a realização de **Acompanhamentos e Avaliações dos Serviços** prestados pelos centros de atendimentos, no centro A são feitas avaliações por meio de reuniões periódicas com os responsáveis pelos setores dos centros e pelos pais dos usuários assistidos. No Centro B, o serviço social realiza roda de conversas e atendimentos individuais com as famílias dos assistidos, com escuta qualificada das demandas e pesquisa de opinião. Para o Centro C essa questão não foi respondida.

A última pergunta do questionário dos gestores foi sobre as **Possíveis Dificuldades Encontradas pelas Instituições** para garantirem o atendimento multiprofissional para as pessoas com TEA, as seguintes opiniões foram declaradas:

Centro A – *“Recursos financeiros. Há cinco anos não existe reajuste nos preços dos procedimentos realizados pelo SUS”*.

Centro B – *“Não dispomos de vagas para atender a demanda de pacientes com TEA e atrasos no repasse do recurso do SUS”*.

Centro C – *“Capacitação dos profissionais desta instituição”*.

Pode-se inferir com o relato dos gestores dos centros pesquisados que o Estado precisa revisar os valores dos procedimentos realizados pelos centros, como também deve haver mais organização no que tange aos repasses de recursos. Outro ponto ponderado é a qualificação dos profissionais, que pode ser corroborado com os dados mostrados acima, os quais demonstram a necessidade de mais investimentos em educação continuada e permanente aos profissionais de saúde.

Para finalizar os resultados, cumpre informar que o questionário que foi enviado à Secretaria de Saúde do Município não foi respondido por motivos alheios à vontade desta pesquisadora, dessa maneira, com o fim de responder a um dos questionamentos principais da presente pesquisa: Quais as instituições públicas no âmbito da saúde são responsáveis pela execução dos atendimentos terapêuticos multiprofissionais em Fortaleza – CE foi realizada uma pesquisa no site do governo, Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), onde foram encontrados os seguintes locais que realizam os atendimentos terapêuticos às pessoas com autismo pelo Sistema Único de Saúde em Fortaleza:

- APAE FORTALEZA-ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS - CAEE MARIA REGINA PIO DE ALMEIDA- CNES: 7337442;
- ASSOCIAÇÃO PESTALOZZI DO CEARA – CNES: 2561093;
- CAPS INFANTIL SER III – CNES: 5331757;

- CENTRO DE CONVIVÊNCIA MÃO AMIGA SAÚDE – CNES: 5148871;
- CENTRO DE INTEGRAÇÃO PSICOSSOCIAL DO CEARA – CNES: 5389097;
- FUNDAÇÃO ESPECIAL PERMANENTE CASA DA ESPERANÇA- CNES: 3039684;
- FUNDAÇÃO PROJETO DIFERENTE - CNPJ: 35004.704/0001-17;
- INCERE - CENTRO DE REFERENCIA A INFÂNCIA- CNES: 6019714;
- INSTITUTO MOREIRA DE SOUSA – CNES: 5362474;
- NAMI- NÚCLEO DE ATENÇÃO MÉDICA INTEGRADA- CNES: 2528673;
- NUTEP - NÚCLEO DE TRATAMENTO E ESTIMULAÇÃO PRECOCE–CNES:
2479966;
- RECANTO PSICOPEDAGÓGICO – CNES: 3831043.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Transtorno do Espectro do Autismo continua sendo, em alguns aspectos, um mistério quanto a sua causa e as formas de lidar com ele. No entanto, é fato que várias são as pessoas afetadas pelo TEA, e, por isso, o Estado e a sociedade devem criar mecanismos para amenizar os impactos e consequências que esse transtorno causa.

Desde a vigência da Lei do Autismo (12.764 de 2012), quando o TEA passou a ser considerado uma deficiência, um novo desafio vem se delineando: a mudança da perspectiva social em relação aos sujeitos autistas, pois, ainda há dificuldades para a sociedade entender a questão da deficiência, optando pela visão do modelo assistencial e médico em vez de um modelo de direitos humanos e de neurodiversidade.

Nesse contexto de mudança de perspectiva social e de luta pelos direitos, essa avaliação científica da Política Nacional de Proteção aos Direitos das Pessoas com TEA, especialmente no que se refere à diretriz de atendimento multiprofissional, tem o condão de fortificar a política e de compreender os desafios da execução desta. Além disso, a avaliação se propôs a analisar a perspectiva do usuário e dar voz a esse para que a política se desenvolva conforme suas necessidades reais.

Este estudo teve como propósito principal avaliar e compreender várias questões pertinentes a execução desta diretriz. A primeira questão foi entender quais são as demandas terapêuticas necessárias às pessoas com TEA, em resposta a essa questão, a avaliação constatou que as terapêuticas mais requisitadas foram: terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicopedagogia, psicologia, neurologia, psiquiatria e fisioterapia. Além dessas, foram citadas terapêuticas alternativas como musicoterapia, equoterapia, hidroterapia, oficinas e laboratórios de trabalhos. Outras demandas também foram identificadas nesta avaliação pelos usuários, tais como: a necessidade de mais estrutura física dos centros de atenção pesquisados, necessidade de maior interação com os profissionais, mais transportes públicos acessíveis e mais locais de atendimentos próximos às casas dos usuários.

Outro objetivo foi saber quais atendimentos terapêuticos são ofertados pelos centros pesquisados também foi respondido, nos centros A e B existem atendimentos terapêuticos: terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, psicopedagoga e fisioterapia e atendimentos médicos, já no centro C, atualmente, só existe atendimento médico.

A satisfação dos atendimentos multiprofissionais realizados pelas instituições terapêuticas do SUS às pessoas com autismo também foi avaliada e o resultado mostrou um bom contentamento dos usuários em relação ao desenvolvimento dos seus filhos com o

decorrer dos atendimentos, no entanto, os profissionais e os gestores demonstraram que necessitam de mais apoio para que os atendimentos ocorram de maneira mais adequada.

Em relação a atuação das Gestões dos centros pesquisados, essas se mostraram bastante eficientes, apesar dos diversos problemas relatados, como atrasos nos repasses do SUS e Problemas nas estruturas dos locais.

Essa pesquisa não é definitiva e nem pretendeu ter as respostas para todos os desafios e questionamentos enfrentados pelos atores dos atendimentos multiprofissionais ao TEA, pois existiram várias limitações como: a possibilidade de mais participantes, mais flexibilização e mais disponibilidade das instituições para a realização da pesquisa em campo, o desconhecimento da política por parte dos usuários, entre outros entraves. Cumpre ressaltar que, mesmo após várias tentativas e meses de espera, o questionário enviado para a Secretaria Municipal de Saúde com o fim de responder algumas questões importantes nesta pesquisa, como: Quais as instituições conveniadas pelo SUS atendem pessoas com TEA, não fora respondido, pois não houve ninguém que soubesse responder sobre os questionamentos do questionário enviado. Essa limitação da Secretaria mostrou uma preocupante desorganização por parte do Governo Municipal e também pode corroborar com a premissa de que não há atenção necessária ao tema Autismo e as pesquisas sobre esse tema pelo Estado.

Apesar de todas as limitações, a pesquisa revelou também alguns resultados favoráveis e desfavoráveis na avaliação dos usuários (Grupo A). Os pontos desfavoráveis foram os seguintes: na faixa etária de bebês, antes dos três anos, há raras possibilidades de diagnóstico, bem como existem poucos usuários dessa idade realizando atendimentos de estimulação precoce. A faixa etária de adultos, a partir dos 20 anos, também se encontra desassistida. Sobre os tipos de terapêuticas concluiu-se que estas devem ser mais diversificadas, pois muitos usuários não têm alguns atendimentos terapêuticos específicos e se têm os atendimentos, a frequência e a duração destes também pode ser considerada muito aquém da necessidade para o desenvolvimento de uma pessoa com TEA. Ainda como fator negativo, um dos problemas mais declarados pelos usuários foi a falta de acessibilidade nos transportes públicos e também a grande distância da casa dos usuários aos centros de atendimentos.

Como fatores positivos que a avaliação dos usuários ponderou, pode-se destacar que um número considerável de usuários participantes declarou espontaneamente ganhar o Benefício de Prestação Continuada, isso demonstrou que a Lei de assistência está conseguindo cumprir o papel de conceder mais inclusão social para as pessoas em situação de vulnerabilidade. Outro fator favorável foi que os resultados evidenciaram que as Unidades Básicas de Saúde estão cumprindo o seu papel de encaminhar os usuários para as unidades de

atendimento especializadas. A duração dos atendimentos por tipo de terapêutica pode ser considerada razoável, a maioria dos atendimentos foi de 30 minutos por sessão. Também foi bastante positivo constatar que quase todos os usuários tinham seus atendimentos custeados somente pelo SUS e que quase todos avaliaram positivamente como excelente, muito bom ou bom os atendimentos que recebiam nos centros pesquisados.

Na avaliação dos profissionais (Grupo B), observou-se que os resultados das características de atendimentos coincidem com as declarações dos usuários. A maioria dos profissionais mostrou-se interessada em tentar realizar um atendimento de qualidade para os usuários, mas, várias foram as dificuldades apontadas por eles, especialmente pela falta de estrutura dos centros, insumos de trabalho e articulação da rede do SUS para o trabalho em equipe.

Quanto aos resultados da avaliação feita pelo (Grupo C) – gestores, constatou-se que os centros pesquisados precisam de mais atenção por parte do Governo, que deve investir em organização, recursos financeiros e terapêuticos, estrutura física, apoio social aos usuários e qualificação profissional.

Existem algumas impressões desta pesquisadora em relação aos centros pesquisados. O centro A pareceu possuir uma boa gestão, mas precisa de mais investimento em estrutura física, como limpeza das áreas externas, ventiladores para as salas de aulas que são muito quentes, mais brinquedos para as crianças que ficam horas nos atendimentos, mais higiene nos banheiros, mais recursos de tecnologias assistivas e recursos terapêuticos, mais televisões e computadores. Apesar da estrutura um pouco degradada, o centro A pareceu ser bem organizado, há uma seriação que separa os atendidos por idade e habilidades, o tempo de atendimento e a frequência parecem bem adequados, no entanto, observou-se que em determinados momentos, alguns assistidos ficavam ociosos nos corredores do centro sem nenhuma terapêutica ou estímulo. Além disso, alguns cuidadores acompanhantes ficam ociosos a espera de seus familiares durante os atendimentos.

O Centro B pareceu ser bem organizado na gestão e na parte estrutural, no entanto, notou-se que são poucos os atendimentos para cada assistido e também a frequência semanal de cada tipo de terapêutica parece ser insuficiente. Isso gera um evidente descontentamento por parte dos familiares e dos profissionais. Além disso, notou-se que faltam materiais terapêuticos e recursos de tecnologias assistivas para os atendidos, além de mais profissionais para realizar com mais frequência e intensidade os atendimentos.

O Centro C foi o centro que mais causou preocupações, pois é um local que muitos usuários procuram para o acompanhamento da pessoa com autismo, mas, atualmente, não há

atendimentos terapêuticos, só médicos psiquiatras a cada três meses, também não há estrutura física acessível para realizar qualquer atendimento de saúde, pois o local funciona em uma casa antiga e pequena. Notou-se também uma precariedade de insumos. O quantitativo de profissionais não foi revelado, mas pareceu ser bem reduzido para realizar terapêuticas periódicas a longo prazo. No entanto, observou que a gestão e a pequena equipe de profissionais tentam fazer o que podem para ofertar pelo menos o básico para a grande demanda existente. Dessa maneira, o centro C precisa urgentemente de mais profissionais e de mais suporte estatal para realizar atendimentos terapêuticos.

Com todos os resultados supramencionados, essa pesquisa irá contribuir para o fortalecimento e implantação da Política Nacional de Proteção às Pessoas com TEA, porém, mais estudos e avaliações periódicas são necessários para diminuir os obstáculos encontrados pelas pessoas com autismo no Brasil. Assim, recomenda-se que haja mais pesquisas avaliativas e estudos que ajudem a quantificar o número de pessoas com TEA e as consequências desse transtorno na sociedade.

Com a avaliação, observou-se que a Política Nacional de Proteção dos Direitos das Pessoas com TEA possuem diretrizes bem formuladas, como a diretriz de atendimento multiprofissional, mas, para que estas sejam realmente executadas, faz-se necessário uma maior articulação em rede do poder Público, em todas as esferas. Nota-se que não existe uma regulamentação estadual ou municipal mais específica para a atenção integral às pessoas com TEA. Assim, essa falta de especificidade faz com que se tenha uma desorganização em rede. Isso pode ser constatado, observando os centros pesquisados, pois estes estão operando com estruturas precárias, falta de insumos, além de atenderem sem equipes multiprofissionais devidamente qualificadas e fortalecidas.

Outro aspecto em destaque é a atualização e revisão das informações e de repasses de insumos pelo Estado aos centros de atenção à pessoa com autismo. É fato que o TEA passou a ser mais difundido, e, conseqüentemente, mais pessoas estão sendo diagnosticadas. Dessa maneira o Estado deve procurar ser mais atento e mais parceiro aos centros de atendimentos para que a demanda seja realmente suprida e os atendimentos consigam atender com mais eficiência a necessidade real dos assistidos.

Nessa pesquisa, o papel da família revelou-se indispensável nos atendimentos às pessoas com autismo, como a maioria dos pais teve de parar de trabalhar para fazer o papel de cuidador daquele indivíduo com TEA, torna-se indispensável um fortalecimento da relação da família com a equipe multiprofissional para que haja ações que integrem essas pessoas no

contexto de desenvolvimento do seu familiar, bem como são necessárias ações para que essas pessoas resgatem sua autonomia e individualidade.

Por fim, apesar dos pontos negativos, com esta avaliação pode-se concluir que em muitos fatores a diretriz dos atendimentos multiprofissionais à pessoa com TEA está sendo executada, que os centros de atenção e o Estado estão tentando cumprir a política, mas que deve haver mais organização e articulação entre o Estado e os centros de atendimentos, além disso, mais centros específicos de atenção devem ser criados para que as pessoas com TEA consigam se desenvolver e serem incluídas verdadeiramente na sociedade.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA PARA AÇÃO POR DIREITOS DAS PESSOAS CM AUTISMO. Autismo. In: ENCONTRO BRASILEIRO DE PESSOAS AUTISTAS. 1., 2017. [S.l.]. **Anais eletrônicos...** [S.l.: s.n.], 2017. Disponível em: <<http://abraca.autismobrasil.org/1-encontro-brasileiro-de-pessoas-autistas-relatorio-final/>>. Acesso em: 14 jun. 2017.

_____. **Sou autista, tenho direitos!** Diga SIM à inclusão! 2013. Disponível em: <<http://abraca.autismobrasil.org/siminclusao/>>. Acesso em: 14 jun. 2017.

AGGEGE, Soraya. A vida segregada do brasileiro autista. **O Globo**, 5 mar. 2006, p. 18. Disponível em: <<http://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/401394/noticia.htm?sequence=1>>. Acesso em: 13 jun.2017

AMABILE, A. E. N. Políticas Públicas. In: CASTRO, C. L. F.; GONTIJO, C. R. B.; AMABILE, A.E.N. **Dicionário de políticas Públicas**. Barbacena: EdUEMG, 2012.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Autism Spectrum Disorder**. [S.l.]: American Psychiatric Pub, 2013.

_____. **DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. [S.l.]: Artmed, 2014.

ARRETCHE, Marta Tereza da Silva. Uma contribuição para fazermos avaliações menos ingênuas. p. 43-56, 2001, In: BARREIRA, Maria Cecília R. Nobre; CARVALHO, Maria do Carmo Brant (Orgs.). **Tendências e perspectivas na avaliação de políticas e programas sociais**. São Paulo: Cenpec, 2001.

ASPERGER, H.; FRITH, U.T. **Autistic psychopathy'in childhood**. [S.l.:s.n], 1991.

ASPIES FOR FREEDOM. **Autistic pride day**. Disponível em: <<http://www.aspiesforfreedom.com/autisticprideday.html>>. Acesso em: 14 jun. 2017.

ASSOCIAÇÃO FORTALEZA AZUL. **Quem Somos**. Disponível em: <<http://www.faz.org.br/quem-somos/>>. Acesso em: 15 dez. 2017.

AUTISMO BRASIL. **A Casa da Esperança: um pouco de história**. 2012. Disponível em: <<http://autismobrasil.org/>>. Acesso em: 28 out. 2017.

AUTISTAS dizem não ao CAPS. **Gazeta do Povo**, 6 dez. 2014. Disponível em: <<http://www.gazetadopovo.com.br/opiniao/artigos/autistas-dizem-nao-ao-caps-926mfthoff0s724x1cxdvqs0e>>. Acesso em: 12 nov. 2017.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BATISTA, Ulisses da Costa. **Retrospectiva da Lei 12.764: Lei Berenice Piana**. [S.l.]: Movimento Pró – Autista, 2012. Disponível em: <<http://movimentopro->

autista.blogspot.com.br/2012/12/retrospectivadalei12764leiberenice.htm>. Acesso em: 13 jun. 2017.

BONFIM, Symone M. M.. **A luta por reconhecimento Das pessoas com deficiência: Aspectos teóricos, históricos e legislativos.** Rio de Janeiro: Instituto Universitário de Pesquisas, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 324/2016 de 31 de março de 2016. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Comportamento Agressivo no Transtorno do Espectro do Autismo. Aprovada em 31 de março de 2016. **Diário oficial da União**, 01 abril 2016 seção 1- p. 105.

BRASIL. Câmara Legislativa do Distrito. **Lei nº 4.568, de 16 de maio de 2011.** Institui a obrigatoriedade de o Poder Executivo proporcionar tratamento especializado, educação e assistência específicas a todos os autistas, independentemente de idade, no âmbito do Distrito Federal. Brasília-DF, 16 maio 2011. Disponível em: <<http://www.conteudojuridico.com.br/?artigos&ver=712.41695&seo=1>>. Acesso em: 30 jun. 2017.

_____. Senado Federal. **Senado celebra o dia do orgulho autista**, 2011. Disponível em: <<http://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2011/06/21/senado-celebra-o-dia-do-orgulho-autista>>. Acesso em: 13 jun. 2017.

_____. Câmara dos Deputados. **Autismo: vencendo esse desafio.** Brasília: Edições Câmara, 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **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.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 156 p.

_____. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**. Seção 1. 07/07/2015. p. 2.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **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.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 156 p

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 86 p.

_____. Decreto nº 8368, de 2 de dezembro de 2014. Regulamenta a lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, Que Institui A Política Nacional De Proteção Dos Direitos Da Pessoa Com Transtorno Do Espectro Autista. **Diário Oficial da União**. Seção 1. 03 dez. 2014. p. 2.

_____. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui A Política Nacional De Proteção Dos Direitos Da Pessoa Com Transtorno Do Espectro Autista; e altera o parágrafo 3 do artigo 98 da lei 8.112, de 11 de dezembro de 1990. **Diário Oficial da União**. Seção 1. 28 dez. 2012. p. 2.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo**. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 793/2012 de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Aprovada em 14 de abril de 2012. **Diário Oficial da União**. 25 ago.2012 seção 1- p. 94 - 95.

_____. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, **Diário Oficial da União**, em 30 de março de 2007.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 1.820/2009 de 13 de agosto de 2009**. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Aprovada em 13 de agosto de 2009. Nº 155 DOU 14/08/09 seção 1- p. 80.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil**. Brasília, novembro de 2005.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema Unico de Saúde: princípios e conquistas / Ministério da Saúde, Secretaria Executiva**. - Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

BRELÁZ, Gabriela de. Advocacy das organizações da sociedade civil: principais descobertas de um estudo comparativo entre Brasil e Estados Unidos. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO, 31., 2007. Rio de Janeiro. **Anais eletrônicos...** Rio de Janeiro: ANPAD, 2007.

BUESCHER, Ariane VS et al. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. **JAMA pediatrics**, v. 168, n. 8, p. 721-728, 2014.

BUSH, George W. **Fact Sheet: Combating Autism Act of 2006**, 2006. Disponível em <<https://georgewbushwhitehouse.archives.gov/news/releases/2006/12/20061219-3.html>>. Acesso em: 06 out. 2017.

CABRERO, Javier Romañach; RIZZO, Agustina Palacios. El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). **Revista sociológica de pensamiento crítico**, v. 2, n. 2, 2008.

CADASTRO NACIONAL DOS ESTABELECIMENTOS. **Consultas**. Disponível em: <<http://cnes.datasus.gov.br/pages/consultas.jsp>>. Acesso em: 27 fev. 2018.

CASA da Esperança é referência no tratamento. **O POVO**, Fortaleza, 2012. Disponível em: <<https://www20.opovo.com.br/app/opovo/fortaleza/2012/03/31/noticiasjornalfortaleza,2812380/casa-da-esperanca-e-referencia-no-tratamento.shtml>>. Acesso em: 28 out. 2017.

CIDADE fluminense vira "meca" no tratamento de autismo no Brasil, **UOL Notícias**, 8 dez. 2016. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2016/02/05/cidade-fluminense-vira-meca-no-tratamento-de-autismo-no-brasil.htm>. Acesso em: 11 nov. 2017.

CAMARGOS JR, Walter et al. **Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º milênio**. 2. ed. Brasília: Corde, 2005. (Coleção Estudos e Pesquisas na Área da Deficiência).

CAMARGOS, J. W. **Custo familiar com autismo infantil**. Belo Horizonte: [s.n.], 2010.

CARTA PARA AS PESSOAS COM AUTISMO. In: CONGRESSO AUTISM-EUROPE, 2., 1992. Haia. **Anais...** Haia: [s.n.], 1992. Disponível em: <http://www.appdalisboa.org.pt/sites/default/files/carta_para_as_pessoas_com_autismo_-_direitos.pdf>. Acesso em: 07 out. 2017.

CARUSO, Daniela. Autism in the US: Social movement and legal change. **American journal of law & medicine**, v. 36, n. 4, p. 483-539, 2010.

CEARÁ. Governo do Estado. Secretaria de Justiça. **Lei nº 10.668, de 02 de janeiro de 2018**. Consolida a legislação municipal e dispõe sobre o Estatuto Municipal da Pessoa com Deficiência e dá outras providências. Disponível em: <<http://apps.fortaleza.ce.gov.br/diariooficial/download-diario.php?objectId=workspace://SpacesStore/426eb8ed-f9dc-4099-8864-b80c060e63c8;1.0&numero=16182>>. Acesso em: 22 fev. 2018.

_____. Secretaria de Justiça. **Lei nº 10.244, de 22 de julho de 2014**. Institui e inclui no calendário oficial do Município de Fortaleza o Dia Municipal de Conscientização do Autismo. Disponível em: <http://legislacao.fortaleza.ce.gov.br/index.php/LEI_N%C2%BA_10.244,_DE_22_DE_JULHO_DE_2014>. Acesso em: 14 jun. 2017.

_____. Secretaria de Justiça. **Lei nº 10.579 de 2017**. Institui no âmbito do município de Fortaleza, a semana municipal de Conscientização do Autismo e a Inclui no calendário Oficial de Eventos do Município. Disponível em: <http://216.59.16.201:8080/sapl/sapl_documentos/norma_juridica/4968_texto_integral>. Acesso em: 15 jun. 2017.

_____. Secretaria de Justiça. **Lei nº 4.568 de 2011**. Institui a obrigatoriedade de o Poder Executivo proporcionar tratamento especializado, educação e assistência específicas a todos os autistas, independentemente de idade, no âmbito do Distrito Federal. Disponível em: <<http://www.conteudojuridico.com.br/vade-mecum-brasileiro,lei-no-4568-de-16-de-maio-de-2011-institui-a-obrigatoriedade-de-o-poder-executivo-proporcionar-tratamento-esp,41695.html>>. Acesso em: 13 jun. 2017.

CHRISTENSEN, Deborah L. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. **MMWR. Surveillance Summaries**, v. 65, 2016. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/ss/ss6503a1.htm>>. Acesso em: 26 jun 17.

CRUZ GUEDES, Ariane et al. A mudança nas práticas em saúde mental e a desinstitucionalização: uma revisão integrativa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 547-53, 2010.

DAWSON, Geraldine. Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. **Development and psychopathology**, v. 20, n. 3, p. 775-803, 2008.

_____. **Treatments & Therapies: Autism speaks 100 day kit**. [S.l.: s.n.], 2010a.

_____. Geraldine et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. **Pediatrics**, v. 125, n. 1, p. e17-e23, 2010b.

DE MARTINO JANNUZZI, Paulo. Considerações sobre o uso, mau uso e abuso dos indicadores sociais na formulação e avaliação de políticas públicas municipais. **Revista de Administração Pública**, v. 36, n. 1, p. 51-72, 2002.

DEFENSORIA PÚBLICA DO ESTADO DO CEARÁ. **Atuação Geral**. Disponível em: <<http://www.defensoria.ce.def.br/atuacaogeral/direitos-humanos/>>. Acesso em: 13 jun. 2017.

DELLA FINA, Valentina. Domestic Laws and National Plans or Strategies for the Protection of the Rights of People with Autism: An Appraisal. In: _____. **Protecting the Rights of People with Autism in the Fields of Education and Employment**. [S.l.]: Springer International Publishing, 2015. p. 25-77.

DELLA REPUBBLICA. **Senato**. 2015. Disponível em: <<http://www.senato.it/leg/17/BGT/Schede/Ddliter/40204.htm>>. Acesso em: 06 out. 2017.

DOURADO, Fátima. **Autismo e cérebro social: compreensão e ação**. Fortaleza: Premium, 2012.

FARIAS, Cristiano Chaves; CUNHA, Rogério Sanches; PINTO, Ronaldo Batista. **Estatuto da pessoa com deficiência comentado: artigo por artigo**. [S.l.]: JusPODIVM, 2016.

FEINSTEIN, Adam. **A history of autism: Conversations with the pioneers**. [S.l.]: John Wiley & Sons, 2011.

FERREIRA, Evelise Cristina Vieira. **Prevalência de autismo em Santa Catarina: uma visão epidemiológica contribuindo para a inclusão social**. 2008. 148f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

FLORES, Mariana Rodrigues; SMEHA, Luciane Najar. Bebês com risco de autismo: o não-olhar pelo médico. **Ágora**, Rio de Janeiro, v. 16, n. spe, p. 141-157, abr. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-14982013000300010&lng=pt_BR&nrm=iso>. Acesso em: 31 jan. 2018.

FORTALEZA. Prefeitura Municipal. Secretaria de Saúde. **Catálogo de serviços**. Disponível em: <<https://catalogodeservicos.fortaleza.ce.gov.br/categoria/saude/servico/321>>. Acesso em: 28 out. 2017.

_____. Secretaria de Saúde. **Projeto de lei nº 0220/2017**. Dispõe sobre a obrigatoriedade de atendimento preferencial nos estabelecimentos às pessoas com transtorno do espectro autista – TEA. Disponível em: <http://cmfor.virtuaserver.com.br:8080/sapl/sapl_documentos/materia/33229_texto_integral>. Acesso em: 15 jun. 2017.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**. 8. ed. Rio de Janeiro: Record, 2004.

HOEFMAN, Renske et al. Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: application of the CarerQol. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 44, n. 8, p. 1933-1945, 2014.

HOWARD, Jane S. et al. A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. **Research in developmental disabilities**, v. 26, n. 4, p. 359-383, 2005.

HOWLIN, Patricia et al. Adult outcome for children with autism. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 45, n. 2, p. 212-229, 2004.

KANNER, Leo et al. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous child**, v. 2, n. 3, p. 217-250, 1943.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins. **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Brasília: secretaria de direitos humanos; Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LEOPOLDINO, Cláudio Bezerra. Associativismo em Famílias de Autistas: A Gênese da Associação Fortaleza Azul. **Revista Contribuciones a las Ciencias Sociales**, Málaga, v. 5, n. 2, 2016.

LOUREIRO, Gabriela. Crianças autistas têm dificuldade de passar por tratamento adequado no Brasil. **Revista Galileu**, v. 2, n. 1, 2015. Disponível em: <<https://revistagalileu.globo.com/Revista/noticia/2015/07/criancas-autistas-tem-dificuldade-de-passar-por-tratamento-adequado-no-brasil.html>>. Acesso em: 05 jan. 2018.

LOVAAS, O. Ivar. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. **Journal of consulting and clinical psychology**, v. 55, n. 1, p. 3, 1987.

MAIA, Maurício. Novo conceito de pessoa com deficiência e proibição do retrocesso. **Revista da AGU**, v. 12, n. 37, p. 289–306, jul/set., 2013.

MARINHO, Alexandre; FAÇANHA, Luís Otávio. **Programas sociais: efetividade, eficiência e eficácia como dimensões operacionais da avaliação**. [S.l.: s.n.], 2001

MELLO, Ana Maria et al. **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013.

MESIBOV, Gary B.; SHEA, Victoria. The TEACCH program in the era of evidence-based practice. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 40, n. 5, p. 570-579, 2010.

MOVIMENTO ORGULHO AUTISTA BRASIL. **Sobre Nós**. 2012. Disponível em: <<https://www.moab.org.br/sobre-nos>>. Acesso em: 30 jun. 2017.

MUZIKAR, D. **Neurodiversity: A person, a perspective, a movement**. 2016. Disponível em: <<http://the-art-of-autism.com/neurodiverse-a-person-a-perspective-a-movement/>>. Acesso em: 16 out. 2017.

MYNAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitative and qualitative methods: opposition or complementarity. **Cad Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 239-62, 1993.

NOGUEIRA, Maria Assunção Almeida; DO RIO, Martins; MOREIRA, Susana Carolina. A família com criança autista: apoio de enfermagem. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, n. 5, p. 16-21, 2011.

ORDEM DOS ADVOGADOS DO BRASIL SECCIONAL DO ESTADO DO CEARÁ. **Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência**. Disponível em: <<http://oabce.org.br/2012/06/comissao-dos-portadores-de-necessidades-especiais/>>. Acesso em: 13 jun. 2017.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS NO BRASIL. **Especialistas da ONU em direitos humanos pedem fim da discriminação contra pessoas com autismo**. 2015. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/especialistas-em-direitos-humanos-da-onu-pedem-fim-da-discriminacao-contras-pessoas-com-autismo/>>. Acesso em: 01 maio 2017.

PAIVA JUNIOR, P. Editorial. **Revista Autismo**, Ano 1, n. 1, set. 2010.

PEDUZZI, Marina. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Rev Saúde Pública**, v. 35, n. 1, p. 103-9, 2001.

PINTANDO O SETE AZUL. **Institucional**. Disponível em: <<http://pintandooseteazul.com.br/institucional/>>. Acesso em: 14 jun. 2017.

PORTAL INCLUSIVO. **Institucional**. Disponível em: <<http://www.portalinclusivo.ce.gov.br/>>. Acesso em: 13 jun. 2017.

RECANTO PSICOPEDAGÓGICO. **Sobre o Recanto**. Disponível em: <<http://www.recantoce.org/empresa>>. Acesso em: 28 out. 2017.

RIBEIRO, Sabrina. ABA: uma intervenção comportamental eficaz em casos de autismo. **Revista Autismo**, v. 5, n. 2, 2010.

RIO DE JANEIRO. **Lei nº 6801 de 10 de junho de 2014**. Altera a lei nº 5.645/2010 e inclui no calendário oficial do estado do Rio de Janeiro a semana de conscientização do autismo, e dá outras providências. Disponível em:

<http://www2.alerj.rj.gov.br/lotus_notes/default.asp?id=53&url=L2NvbnRsZWkubnNmL2M4YWEwOTAwMDI1ZmVIZjYwMzI1NjRIYzAwNjBkZmZmLzI5YTllOTEzN2E3MTQ5NDY4MzI1N2NmZDAwNGUyNzQ5P09wZW5Eb2N1bWVudCZFeHBhbmRTZWN0aW9uPS01I19TZWN0aW9uNQ>. Acesso em: 14 jun. 2017

SANTA CATARINA. Governo do Estado. Secretaria de Saúde. **Manual de Normas Técnicas para Serviços de Reabilitação em Deficiência Intelectual e/ou Distúrbio do Espectro Autista**. 2013. Disponível em:

<http://portalses.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=3488&Itemid=82>. Acesso em: 13 jan. 2018.

SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 787-796, 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 31 de jan de 2018.

SÍGLIA, Pimentel Höher Camargo, RISPOLI, Mandy. Análise do comportamento aplicada como intervenção para o autismo: definição, características e pressupostos filosóficos. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 47, 2013.

SERAPIONI, Mauro. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 187-192, 2000.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Triagem precoce para Autismo Transtorno do Espectro Autista**, 2017. Disponível em:

<<http://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/triagem-precoce-para-autismo-transtorno-do-espectro-autista/>>. Acesso em: 19 jan. 2018.

SOLOMON, Andrew. The autism rights movement. **New York Magazine**, v. 25, 27 maio 2008.

TIBYRIÇÁ, Renata Flores. **Para Entender a Ação Civil Pública (ACP) de Autismo em São Paulo**. 2014. Disponível em: <<https://aliberdadeehazul.com/2014/10/27/para-entender-a-acao-civil-publica-acp-de-autismo-em-sao-paulo>>. Acesso em: 13 jun. 2017.

UN NEWS CENTRE. **Greater awareness and understanding of autism needed, says UN chief**, 2010. Disponível em:

<<http://www.un.org/apps/news/story.asp?NewsID=34272&Cr=health&Cr1=#.WfenrFtSziU>>. Acesso em: 15 jun. 2017.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. **IPq é centro de referência no tratamento de portadores de autismo**, 2012. Disponível em: <<http://www5.usp.br/8746/ipq-e-centro-de-referencia-no-tratamento-de-portadores-de-autismo/>>. Acesso em: 05 jan. 2018.

VOLKMAR, FR., KLIN, A. Issues in the Classification of Autism and Related Conditions. In: VOLKMAR, FR. et al. **Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders**. New Jersey: John Wiley & Sons, 2005.

WING, Lorna. The continuum of autistic characteristics. In: _____ **Diagnosis and assessment in autism**. [S.l.]: Springer US, 1988. p. 91-110.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Autism spectrum disorders**. 2017. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/en/>>. Acesso em: 07 out. 2017.

ANEXOS

ANEXO A – Questionário

QUESTIONÁRIO

Público Pesquisado: Representantes legais das Pessoas com Autismo (Pais, tutores ou Curadores) que têm familiares com autismo, atendidos em instituições da rede do Sistema Único de Saúde no Município de Fortaleza- CE.

Objetivo da Entrevista: avaliar a assistência multiprofissional pelo SUS às Pessoas com Autismo em Fortaleza - CE.

Propósito da Pesquisa: Realização de uma Dissertação de Mestrado no Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas da Universidade Estadual do Ceara – UECE.

Orientações:

Todos os dados coletados são confidenciais e serão mantidos em sigilo.

Questões:**01) Quantos anos o paciente tem?**

IDADE ATUAL: _____

02) Qual a renda familiar?

- a) Abaixo de um salário mínimo ()
- b) 1 salário mínimo ()
- c) 2 a 4 salários mínimos ()
- d) 4 a 6 salários mínimos ()
- e) Acima de 6 salários mínimos ()

03) Como o paciente foi encaminhado para esta instituição?

04) Quanto tempo o paciente demorou para conseguir vaga nesta Instituição?

05) Sobre as terapias que o paciente é submetido, responda as seguintes perguntas:

- a) O paciente realiza a Terapia psicológica? Sim () Não ()

Onde? _____

Tempo de duração: _____

Qual a frequência:

Todos os dias da semana ()

Uma vez na semana ()

Duas vezes na semana ()

Três vezes na semana ()

Quatro vezes na semana ()

Cinco vezes na semana ()

Seis vezes na semana ()

b) O paciente realiza a Terapia Ocupacional? Sim () Não ()

Onde? _____

Tempo de duração: _____

Qual a frequência:

Todos os dias da semana ()

Uma vez na semana ()

Duas vezes na semana ()

Três vezes na semana ()

Quatro vezes na semana ()

Cinco vezes na semana ()

Seis vezes na semana ()

c) O paciente realiza a Terapia Fonoaudiologia? Sim () Não ()

Onde? _____

Tempo de duração: _____

Qual a frequência:

Todos os dias da semana ()

Uma vez na semana ()

Duas vezes na semana ()

Três vezes na semana ()

Quatro vezes na semana ()

Cinco vezes na semana ()

Seis vezes na semana ()

d) O paciente realiza a Fisioterapia? Sim () Não ()

Onde? _____

Tempo de duração: _____

Qual a frequência:

Todos os dias da semana ()

Uma vez na semana ()

Duas vezes na semana ()

Três vezes na semana ()

Quatro vezes na semana ()

Cinco vezes na semana ()

Seis vezes na semana ()

e) O paciente realiza a Terapia Psicopedagógica? Sim () Não ()

Onde? _____
 Tempo de duração: _____

Qual a frequência:

- Uma vez na semana ()
- Todos os dias da semana ()
- Duas vezes na semana ()
- Três vezes na semana ()
- Quatro vezes na semana ()
- Cinco vezes na semana ()
- Seis vezes na semana ()

f) O paciente realiza outras terapias ou atendimentos terapêuticos?

Sim () Não()

Se sim, quais? Onde? Quanto Tempo de duração? Com qual frequência?

Se Não, Por quê?

06) Diariamente, em quanto tempo são realizados os atendimentos do paciente (horas por dia)?

07) As terapias as quais o paciente é submetido são custeadas de que forma? Por quê?

- a) Pelo SUS ()
- b) Pelo Plano de Saúde ()
- c) Particular ()
- d) Utiliza várias formas de custeio ()

08) Como você avalia os atendimentos terapêuticos ofertados ao paciente?

- a) () EXCELENTE
- b) () MUITO BOM
- c) () BOM
- d) () REGULAR

e) () INSUFICIENTE

Deixe sua opinião sobre os seus atendimentos médicos:

09) Você acha que os profissionais que assistem ao paciente estão preparados de forma adequada para atender a pessoa autista?

10) Existe alguma terapia ou atendimento que você gostaria que o paciente fizesse, mas não é ofertado?

11) Quais são os problemas que você enfrenta para ter as terapêuticas multiprofissionais necessárias e adequadas para o seu familiar com autismo se desenvolver?

QUESTIONÁRIO

Público Pesquisado: Gestores responsáveis pela Saúde de Fortaleza - Ceará.

Objetivo da Entrevista: avaliar a assistência multiprofissional pelo SUS às Pessoas com Autismo em Fortaleza - CE.

Propósito da Pesquisa: Realização de uma Dissertação de Mestrado no Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas da Universidade Estadual do Ceara – UECE.

Orientações:

Todos os dados coletados são confidenciais e serão mantidos em sigilo

Questões:

1) Os responsáveis por este Centro conhecem a Política Nacional de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo – TEA (Lei 12.764 de 2012)?

2) Quais instituições realizam o atendimento multiprofissional das pessoas com autismo em Fortaleza – CE?

3) Existem dados ou um quantitativo estimado de pessoas com autismo que são atendidas pelas instituições da rede do Sistema único de Saúde – SUS?

4) As instituições da rede pública ou conveniadas com essa Secretaria cobrem a demanda de pessoas com autismo que precisam do atendimento multiprofissional para estes se desenvolverem?

5) Como esta secretaria avalia os serviços de atendimento multiprofissional à pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo - TEA realizados pelas instituições conveniadas ao SUS?

6) Existem determinações ou orientações, em relação ao tempo e frequência de atendimento, desta secretaria às instituições que ofertam o serviço de atendimento multiprofissional para às pessoas com autismo?

7) Como é desenvolvida e realizada a linha de cuidados para atenção às pessoas com TEA e suas famílias no Estado do Ceará?

8) Existem cursos de formação e de capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista promovidos por este órgão?

9) Quais as possíveis dificuldades que esta Secretaria possui para executar o atendimento multiprofissional às pessoas com TEA em Fortaleza – CE.

QUESTIONÁRIO

Público Pesquisado: Gestores dos Centros de Atenção Psicossocial – CAPS de Fortaleza- CE e Gestores das Instituições pesquisadas ligadas ao SUS.

Objetivo da Entrevista: avaliar a assistência multiprofissional ofertada pelas instituições conveniadas ao SUS às Pessoas com Autismo em Fortaleza - CE.

Propósito da Pesquisa: Realização de uma Dissertação de Mestrado no Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas da Universidade Estadual do Ceara – UECE.

Orientações:

Todos os dados coletados são confidenciais e serão mantidos em sigilo.

Questões Norteadoras:

1) Os responsáveis por este Centro conhecem a Política Nacional de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo - TEA (Lei 12.764 de 2012)?

2) Quantas pessoas são atendidas com Transtorno do Espectro do Autismo - TEA nesta instituição?

3) Qual a faixa etária dos assistidos com TEA por essa instituição?

4) Este Centro cobre a demanda de pacientes com autismo da circunscrição competente?

() sim () não

Se “não”, porque? _____

5) Qual a frequência ou tempo são realizados os atendimentos as pessoas com TEA por essa instituição?

6) Como se dá o processo de diagnóstico e acolhimento do paciente com TEA por essa Instituição?

7) Quais profissionais atendem a demanda de pacientes com TEA?

8) Quantos profissionais realizam o atendimento dos assistidos com TEA por esse Centro?

9) Existem cursos de formação e de capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista promovidos por este Centro?

sim não

Se “sim”, quais? _____

Se “não”, porque? _____

10) É feito algum acompanhamento e a avaliação dos serviços prestados por esse Centro? Como?

sim não

Se “sim”, quais? _____

Se “não”, porque? _____

11) Quais as possíveis dificuldades encontradas por essa instituição para garantir o atendimento especializado multiprofissional para pessoas com autismo?

QUESTIONÁRIO

Público Pesquisado: Profissionais de saúde que realizam o atendimento das pessoas com autismo nas instituições pesquisadas.

Objetivo da Entrevista: avaliar a assistência multiprofissional ofertada pelas instituições conveniadas ao SUS às Pessoas com Autismo em Fortaleza - CE.

Propósito da Pesquisa: Realização de uma Dissertação de Mestrado no Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas da Universidade Estadual do Ceará – UECE.

Orientações:

Todos os dados coletados são confidenciais e serão mantidos em sigilo.

Questões Norteadoras:

1) **Qual a sua profissão?**

2) **O(A) Senhor (a) conhece a Política Nacional de Proteção à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo - TEA (Lei 12.764 de 2012)?**

() sim () não _____

3) **Quantas pessoas com TEA você atende?**

4) **Qual a frequência dos atendimentos por paciente?**

Todos os dias da semana ()

Duas vezes na semana ()

Três vezes na semana ()

Quatro vezes na semana ()

Cinco vezes na semana ()

Seis vezes na semana ()

5) **Quanto tempo em média dura o atendimento de cada paciente realizado por você?**

6) Qual a forma do atendimento?

Em grupo Individual Outra forma _____

7) Qual a faixa etária das pessoas com TEA atendidas por você?

8) Como o paciente com TEA é encaminhado até você?

9) Existem cursos de formação e sobre o transtorno do espectro autista promovidos na Instituição que o senhor(a) realiza o atendimento?

sim não _____

10) Você já realizou algum curso de aperfeiçoamento profissional ou especialização relacionados ao atendimento da pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo - TEA?

não, sim.

Especifique: _____

11) Quais as possíveis dificuldades encontradas por você para garantir um atendimento efetivo para os atendidos com autismo?

ANEXO B - Diagrama 1

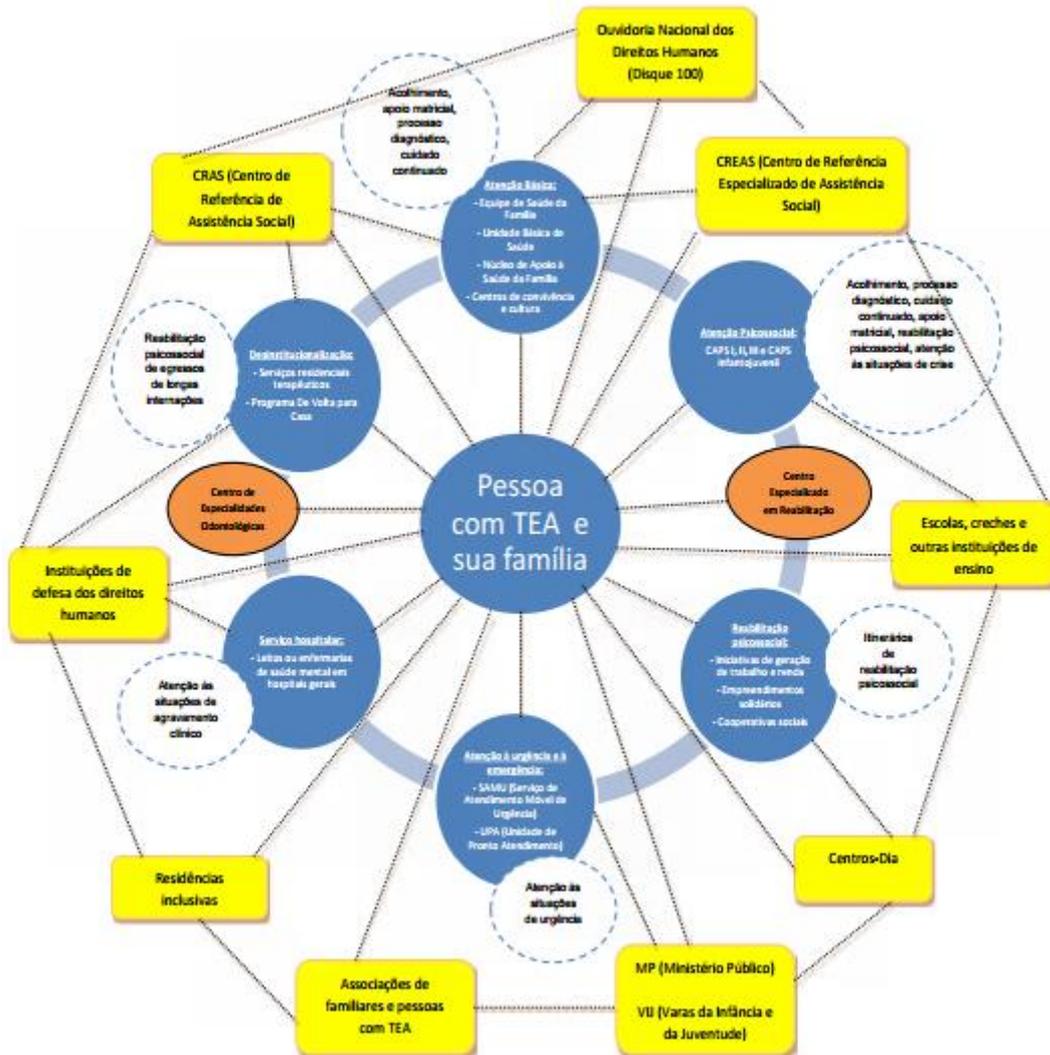
Rede de Atenção Psicossocial e as ações de cuidado

Fonte: Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas/Dapes/SAS/MS.

Fonte: Diagrama da Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde, 2015, pág. 108.

ANEXO C - Diagrama 2

Articulações e itinerários na Rede Ampliada



Fonte: Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas/Dapes/SAS/MS.

Fonte: Diagrama da Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde, 2015, pág. 109.

ANEXO D – Matrícula dos alunos com tea

Nº de matriculados com necessidades especiais e autismo nas redes regulares de ensino					
Ano	Cod dependência	Dependência	Matricula totais*	Mat. Necessidades especiais**	Mat. Autismo
2016	1	Federal	10507	20	1
2016	2	Estadual	444228	3777	84
2016	3	Municipal	1317862	37352	2058
2016	4	Privada	436286	2058	405
Total			2208883	43207	2548

Fonte: SEDUC/Coave/Ceged/INEP Educacenso.

*Total de alunos com e sem necessidades especiais

**Alunos com necessidades especiais incluindo autismo

ANEXO E - Termo de consentimento livre e esclarecido

Tipo de participante: *pais e representantes legais dos usuários com autismo das Instituições pesquisadas.*

O (a) Sr. (a) está sendo convidado (a) a participar, de forma voluntária, da pesquisa intitulada:
AVALIAÇÃO DO ATENDIMENTO MULTIPROFISSIONAL À PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE EM FORTALEZA - CEARÁ

- Para participar, é necessário que você leia ou escute a leitura deste documento com atenção. Caso você não entenda qualquer palavra ou termo deste documento. Por favor, peça para que eu explique.

1) Esta pesquisa têm os seguintes **OBJETIVOS**:

GERAL: Avaliar o Atendimento Multiprofissional à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo no Sistema Único de Saúde em Fortaleza – Ceará

ESPECÍFICOS: - Investigar junto aos familiares de pessoas com autismo de Fortaleza quais são as demandas terapêuticas necessárias;

- Investigar junto aos familiares de pessoas com autismo de Fortaleza quais são os problemas encontrados por eles para realizarem as terapêuticas necessárias ao desenvolvimento de seus familiares;

- Averiguar quais e como os atendimentos terapêuticos são ofertados aos Autistas pelas instituições da rede do Sistema Único de Saúde;

- Analisar como estão sendo feitos os atendimentos multiprofissionais realizado pelas instituições terapêuticas do SUS às pessoas com autismo.

- Investigar a atuação dos gestores nos centros pesquisados e dos representantes municipais na Secretaria Municipal de Saúde, para a realização da diretriz de atendimento multiprofissional preconizada pela Política Nacional de Proteção das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.

2) O presente estudo justifica-se por se tratar o Autismo de um transtorno que está sendo cada vez mais diagnosticado e abordado em todo o mundo, sendo considerado um número expressivo de pessoas com esta deficiência, inclusive no Brasil. Tal parcela da sociedade encontra diversas barreiras no âmbito da saúde, especialmente na falta de atendimento profissional adequado, denotando o descaso no cumprimento das políticas públicas já existentes no Brasil, o que impede o pleno desenvolvimento e a plena interação social dessas pessoas.

3) A **relevância** do presente estudo está em utilizar o resultado da avaliação feita com a pesquisa, visando buscar as melhores maneiras de concretização dos direitos das pessoas com autismo, sobretudo no âmbito da saúde, com o fim da melhoria dos tratamentos e por consequência na qualidade de vida dos Autistas, bem como este estudo tem como relevância levantar alguns dados acerca do autismo.

4) A **Metodologia** consiste no uso questionários com perguntas abertas e de múltipla escolha aos participantes gestores, profissionais de saúde e ao familiares e representantes legais dos autistas atendidos pelas instituições públicas e organizações não governamentais onde se desenvolve a assistência multiprofissional às pessoas com autismo.

5) Sua **colaboração** nesta pesquisa consistirá em responder um questionário na unidade de atendimento terapêutico à pessoa autista sobre o tema acima proposto, a ser aplicado pela a pesquisadora.

6) Em toda pesquisa há **riscos**, no entanto, essa pesquisa não trará desconfortos ou riscos previsíveis para os participantes no âmbito físico, moral, intelectual, social, psíquico, cultural ou espiritual; nem em curto prazo e nem em longo prazo ou mesmo ações que lhe promovam constrangimento, porém, se por ventura, durante a aplicação dos questionários acontecer alguma intercorrência ou desconforto de fundo emocional, esta pesquisadora assegura que encaminhará o participante à equipe de psicologia ou de de assistência social da Instituição em que o questionários estão sendo aplicados para um acompanhamento.

7) Quanto aos **benefícios**, a pesquisa poderá favorecer ao participante, pois este estudo visa o fortalecimento da política de atenção à pessoa autista e suas famílias, especialmente no âmbito dos atendimentos multiprofissionais.

8) Cumpre informar que, a qualquer momento, o (a) Sr. (a) poderá **desistir** de participar desta entrevista, **sem qualquer prejuízo ou dano de sua recusa ou desistência**, bem como ao final da pesquisa poderá ter acesso aos resultados deste estudo.

9) Todas as informações que você nos fornecer neste formulário serão utilizadas somente nesta pesquisa. As informações obtidas neste estudo serão **confidenciais** e sua identidade não será revelada, visando a garantir o **sigilo** de sua participação. Comprometemo-nos a utilizar os dados coletados somente para a pesquisa e os resultados poderão ser veiculados em artigos científicos, revistas especializadas, encontros científicos e congressos.

Se tiver alguma **dúvida** a respeito da pesquisa ou dos métodos utilizados na mesma, pode entrar em **contato** a qualquer momento com a pesquisadora responsável por esta pesquisa, Mestranda do Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas da Universidade Estadual do Ceará - UECE, Gabrielle Sarah da Silva Bezerra, pelo e-mail: gabriellesarah@gmail.com e telefone: (85)999311645. O Comitê de Ética da UECE está disponível para esclarecimentos pelo telefone (085) 31099890, no endereço Av. Paranjana, 1700- *Campus* de Itaperi, Fortaleza- Ceará.

Se você estiver de acordo em participar deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido que se segue, **TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO** Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr.(a) _____, portador(a) da cédula de identidade _____, declara que, após leitura do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas

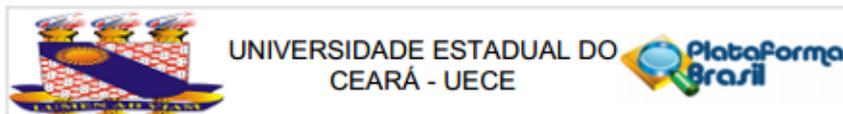
pelo pesquisador, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente desta pesquisa. Este termo está elaborado em duas vias, sendo uma para o participante e a outra para o arquivo da pesquisadora. E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Assinatura do participante _____

Assinatura do Pesquisador _____

Fortaleza - Ce, ____ de _____ de _____.

ANEXO F – Parecer consubstanciado do CEP

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DO ATENDIMENTO MULTIPROFISSIONAL À PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE EM FORTALEZA - CEARÁ

Pesquisador: GABRIELLE SARAH DA SILVA BEZERRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 80626217.0.0000.5534

Instituição Proponente: Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.432.321

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa a ser desenvolvido no âmbito do Curso de Mestrado Profissional em Planejamento e Políticas Públicas. Tem por orientador o Prof. Erasmo Miessa Ruiz. Elege como objeto a avaliação do atendimento a pessoa com transtorno do espectro autista, numa abordagem quanti-qualitativa, cujos sujeitos serão os familiares de pessoas que buscam atendimento nos serviços situados nos municípios de Fortaleza, destinadas a atenção às pessoas com transtorno do espectro autista.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar o Atendimento Multiprofissional à Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo no Sistema Único de Saúde em Fortaleza - Ceará

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

São apresentados adequadamente no TCLE.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

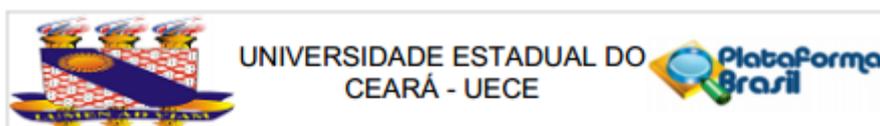
A pesquisa é relevante e exequível. Atende aos princípios éticos da pesquisa com seres humanos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresenta todos os termos obrigatórios.

Todos os termos estão devidamente estruturados e/ou assinados pelos representantes legais das

Endereço: Av. Sítas Munguba, 1700
Bairro: Itaperi CEP: 60.714-903
UF: CE Município: FORTALEZA
Telefone: (85)3101-9890 Fax: (85)3101-9906 E-mail: cep@uece.br



Continuação do Parecer: 2.432.321

instituições, de acordo com as exigências éticas.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não sendo encontrados impeditivos de natureza ética, a pesquisa poderá ser iniciada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1021139.pdf	29/11/2017 17:36:14		Aceito
Outros	Recanto.pdf	29/11/2017 17:35:03	GABRIELLE SARAH DA SILVA BEZERRA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto2.pdf	29/11/2017 17:34:03	GABRIELLE SARAH DA SILVA BEZERRA	Aceito
Outros	Casa_da_Esp.pdf	21/11/2017 20:16:50	GABRIELLE SARAH DA SILVA BEZERRA	Aceito
Outros	SEMSA_CAPSI.pdf	21/11/2017 20:15:16	GABRIELLE SARAH DA SILVA BEZERRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLS.docx	21/11/2017 20:12:38	GABRIELLE SARAH DA SILVA BEZERRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_GABRIELLE.docx	21/11/2017 20:11:24	GABRIELLE SARAH DA SILVA BEZERRA	Aceito

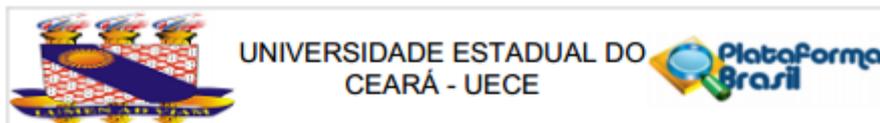
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700
 Bairro: Itaperi CEP: 60.714-903
 UF: CE Município: FORTALEZA
 Telefone: (85)3101-9890 Fax: (85)3101-9906 E-mail: cep@uece.br



Continuação do Parecer: 2.432.321

FORTALEZA, 12 de Dezembro de 2017

Assinado por:
ISAAC NETO GOES DA SILVA
(Coordenador)

Endereço: Av. Silas Munguba, 1700
Bairro: Itaperi CEP: 60.714-903
UF: CE Município: FORTALEZA
Telefone: (85)3101-9890 Fax: (85)3101-9906 E-mail: cep@uece.br